



REVISTA

DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL

ANO 6, NÚMERO 10, JANEIRO/JUNHO 2016



OS VETOS À LBI E A
CONSTITUIÇÃO

AS POSSÍVEIS CAUSAS DA
MICROCEFALIA

PARTICIPAÇÃO COMUNITÁRIA
INCLUSIVA NO TRABALHO EM
PORTUGAL

UM ÍNDICE PARA GERIR O
EMPREGO APOIADO NAS
EMPRESAS

NOVOS SIGNIFICADOS PARA A
DI ATRAVÉS DE IMAGENS E
RETRATOS

CAMINHOS PARA INCLUSÃO

CONVENÇÃO DA ONU E NOVO MARCO REGULATÓRIO DO BRASIL
ESTABELECEM UM PANORAMA DE MAIOR AUTONOMIA E EMANCIPAÇÃO
PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL

INSTITUTO



APAE
DE SÃO PAULO

O mercado reconhece quem faz a diferença.

**Impulsione sua carreira.
Matricule-se nos Cursos do
Instituto de Ensino e Pesquisa.**



Cursos 2016 - 2º Semestre

**13/08 a
27/8**

Transtornos do Déficit de Atenção e Hiperatividade - TDAH

Carga horária: 18 horas - Participantes: profissionais das áreas da educação e saúde.
Sábados - 9h às 16h

**17/09 a
15/10**

Escalas de Inteligência: WISC IV e WASI

Carga horária: 40 horas - Participantes: psicólogos.
Sábados - 9h às 18h

**17/10 a
09/11**

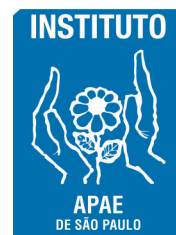
Testes de Avaliação da Aprendizagem

Carga horária: 21 horas - Participantes: psicólogos.
Segunda e quarta-feira

**03/11 a
08/12**

Dislexia e outros Transtornos de Aprendizagem – online

Carga horária: 40 horas
Participantes: profissionais das áreas da educação e saúde.



Conteúdo

Revista Deficiência Intelectual • DI Ano 6, Número 10 • Janeiro/Junho 2016

ARTIGOS

- 3** Aspectos gerais da microcefalia
Igor de Assis Franco, Marcelo Masruha Rodrigues

- 30** Inclusão profissional, participação comunitária e qualidade de vida
Carlos Veloso da Veiga, Luísa Martins Fernandes, José Saragoça

- 38** Proposta de Índice de Maturidade em Gestão Inclusiva
Oswaldo Ferreira Barbosa Junior

ENSAIOS

- 12** A capacidade legal das pessoas com deficiência
Stella Camlot Reicher

- 46** Retratos de uma experiência socioeducativa
Cheli Urban Gamero, Enio Sanches, Gerson Heidrich da Silva, Maria Claudia Cristianini Araújo

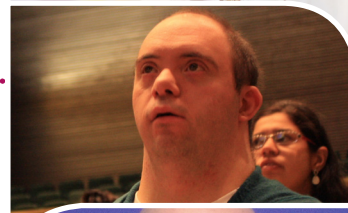
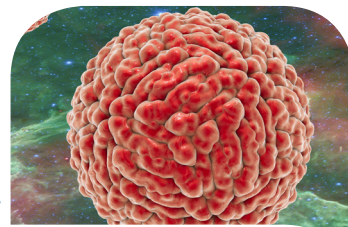
OPINIÃO

- 18** Vetos à Lei Brasileira da Inclusão atentaram contra a Constituição Federal
Roberto Wanderley Nogueira

DOCUMENTO

- 22** Convenção das Pessoas com Deficiência
Organização das Nações Unidas

- 52** di RESPONDE





A inclusão é um caminho a ser trilhado e conquistado em sua plenitude

A Deficiência Intelectual é ainda uma condição pouco conhecida da maioria das pessoas, apesar de fazer parte da nossa sociedade há muitos anos. Várias conquistas foram efetivadas nessa área, como a Convenção da Pessoa com Deficiência, promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em

2006 e adotada pelo Brasil em 2009 como emenda constitucional, antes até de vários outros países desenvolvidos, como os Estados Unidos, que é signatário da Convenção, mas ainda não a implementou.

Neste número da revista DI apresentamos o relatório de avaliação periódica da ONU de 2015 sobre a situação no Brasil quanto a essas prerrogativas e comentários sobre o tema de dois especialistas em direito. Nesses textos podemos verificar o empenho feito ao longo dos últimos anos na conquista da autonomia dessas pessoas e o grande abismo que ainda nos separa de uma real inserção social tanto do ponto de vista pragmático quanto de aceitação da diversidade nas ações cotidianas em nosso país.

Outro assunto de importância desta edição é a avaliação da microcefalia, que suscitou tantas dúvidas recentemente diante do aumento do número de casos relacionados ao vírus Zika no Brasil. A prevenção das causas associadas à microcefalia ainda é o melhor caminho para evitar esse problema, pois infelizmente muitos casos apresentam maior gravidade independentemente do agente causal.

Finalizamos esta edição com um artigo sobre a imagem que temos das pessoas com Deficiência Intelectual, que, em conjunto com outro texto sobre Emprego Apoiado em Portugal, revelam as dificuldades em prol da real inserção comunitária dessa população na sociedade. É primordial a conscientização de que se devem mudar o comportamento e as atitudes cotidianas em relação a essas pessoas, e não apenas promover a elas capacitação, saúde e emancipação.

Boa leitura!



Prof. Dr. Antonio Carlos Lopes

Superintendente do Instituto APAE DE SÃO PAULO

CASSIO DOS SANTOS CLEMENTE

Presidente do Conselho de Administração da APAE DE SÃO PAULO

JÔ CLEMENTE

Presidente de Honra

FELIPE CLEMENTE SANTOS

Diretor-Presidente da APAE DE SÃO PAULO

Vice-Presidente: EDUARDO CAMASMIE GABRIEL

Diretor Secretário: CLAUDIO PACHECO DO AMARAL

1º Diretor Financeiro: RAUL MANUEL ALVES

2º Diretor Financeiro: PAULO D. PESTANA JR.

Grupo Executivo

Aracélia Lúcia Costa - Superintendente

Instituto APAE DE SÃO PAULO

Conselho Científico e Orientador do Instituto APAE DE SÃO PAULO

Presidente de Honra: Prof. Dr. Willy Beçak

Presidente do Conselho Científico: PROF. DR. ANTONIO CARLOS LOPES

Conselheiros: PROF. DR. ANTÔNIO MACEDO JUNIOR, PROF. DR. ARON DIAMENT, PROFA. DRA. CINTIA JOHNSTON, PROFA. DRA. ELZA MARCIA YACUBIAN, PROF. DR. FERNANDO JOSE DE NÓBREGA, PROF. DR. JOSÉ EDUARDO KRIEGER, SRA. MINA REGEN, PROF. DRA. OLGARIA MATOS, PROF. DR. OSWALDO DUEK, DR. PAULO PORTO DE MELO, PROF. DR. RENATO DELASCIO LOPES, DRA. ROSANA NOGUEIRA PIRES DA CUNHA, PROF. DR. RUI MACIEL, SR. TUCA MUNHOZ, PROF. DR. WERTHER BRUNOW DE CARVALHO, SR. YOITI FUJIWARA

REVISTA
di DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL

ISSN 2238-4618

Editor-chefe

PROF. DR. ANTONIO CARLOS LOPES

Editora assistente

PROFA. RITA DE CÁSSIA ALVES

Editora-associada

DRA. LAURA MARIA DE FIGUEIREDO FERREIRA GUILHOTO

Produção Editorial

ZEPPELINI EDITORIAL/INSTITUTO FILANTROPIA

www.zeppelini.com.br/

Editor de publicação

MARCIO ZEPPELINI (MTB 43.722/SP)

Periodicidade: semestral

Propriedades e direitos: A revista DI é uma publicação em parceria do Instituto APAE DE SÃO PAULO e a Zeppelini Editorial com o apoio da APAE DE SÃO PAULO. É proibida a reprodução de fotos e matérias sem prévia autorização e sem citação da fonte.

Dúvidas, críticas e sugestões: instituto@apaesp.org.br

As opiniões dos autores dos artigos não refletem necessariamente as do Instituto APAE de SÃO PAULO.

Imagens ilustrativas: APAE DE SÃO PAULO, LUISA MARTINS FERNANDES, shutterstock.com e UN PHOTO (MARK GARTEN e PAULO FILGUEIRAS)

INSTITUTO APAE DE SÃO PAULO

Rua Loefgren, 2.109 – Vila Clementino

CEP: 04040-033 – São Paulo – SP – Brasil

Tel.: (11) 5080-7007

instituto@apaesp.org.br

www.apaesp.org.br/instituto

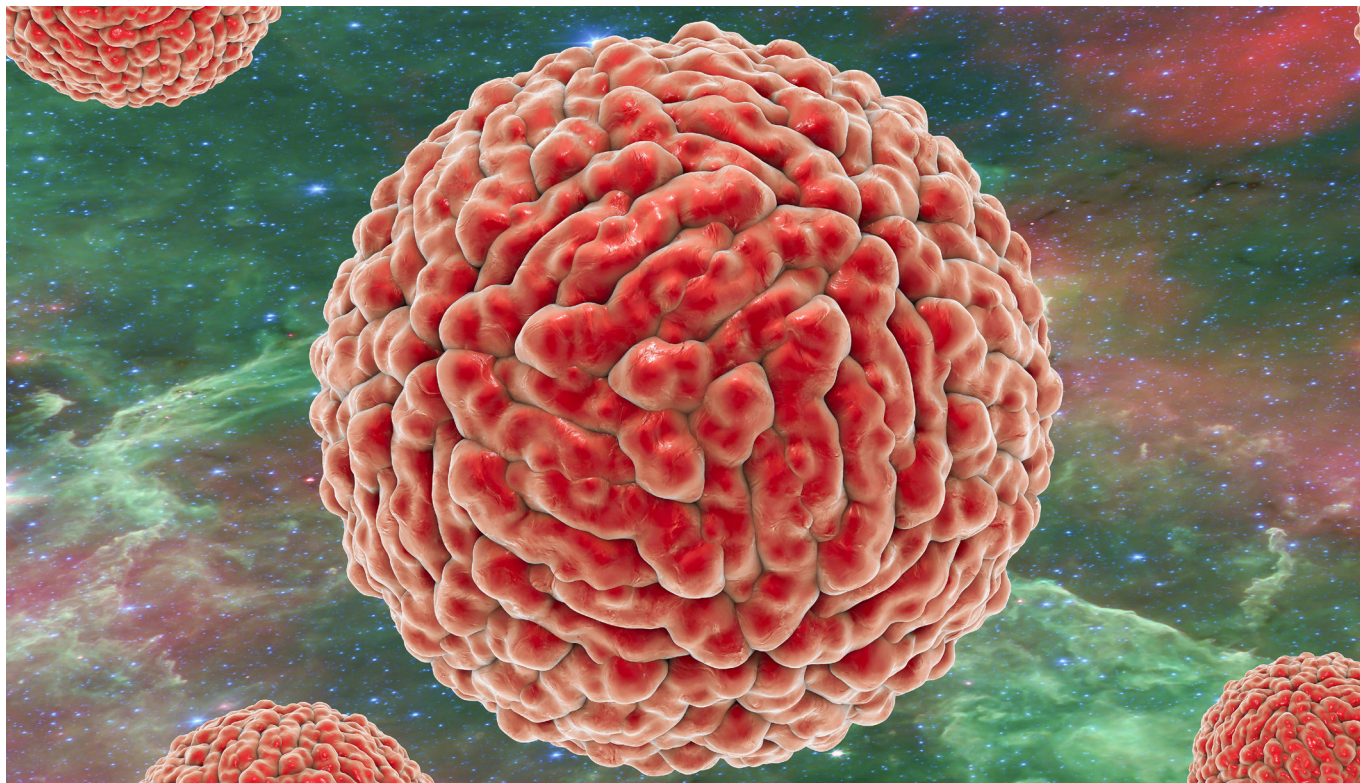


Ilustração do vírus Zika, um dos agentes associados à microcefalia

Aspectos gerais da microcefalia

Perímetro cefálico reduzido pode expressar síndromes genéticas, metabólicas e infecções congênicas como a causada pelo vírus Zika

Igor de Assis Franco¹, Marcelo Masruha Rodrigues²

RESUMO: Microcefalia é definida como um perímetro craniano inferior a 2 desvios padrão (DP) abaixo da média (≤ 2 DP) para a idade, o sexo e a etnia. Não constitui um diagnóstico, e sim um sinal que pode estar presente em várias condições patológicas. Para a adequada avaliação, é necessário que o profissional da saúde conheça os aspectos fundamentais da anatomia e do crescimento do crânio e as características clínicas das doenças que o afetam. As manifestações clínicas e fenotípicas da microcefalia são muito heterogêneas, incluindo Deficiência Intelectual. Em geral, não há cura. O tratamento envolve terapias de reabilitação neurológica e a participação de uma equipe multiprofissional, com especialistas em fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional, psicologia e psicopedagogia.

Palavras-chave: Microcefalia; Deficiência Intelectual; Terapias de reabilitação neurológica.

A microcefalia atualmente está entre as queixas mais comuns dos pais nos consultórios de pediatras, neurologistas infantis e geneticistas, em consequência do surto do vírus Zika, apontado como uma das causas dessa condição. Em si, porém, a microcefalia

não constitui um diagnóstico e sim um sinal que pode estar associado a várias doenças. Para sua adequada avaliação, é necessário que o profissional da saúde conheça os aspectos fundamentais da anatomia e do crescimento do crânio e as características clínicas das doenças que o afetam.

¹Mestre em Neurologia pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

²Professor adjunto de Neurologia Infantil na UNIFESP.

ANATOMIA E CRESCIMENTO DO CRÂNIO

O encéfalo humano cresce a partir de 400 g ao nascimento até aproximadamente 1.400 g na idade adulta, sendo que aproximadamente 80% desse crescimento ocorre durante os primeiros dois anos de vida. Nesse período, influências genéticas e fatores ambientais (exposição fetal ao álcool, drogas, toxinas, nicotina, infecções durante a gestação, complicações perinatais e prematuridade) podem afetar o crescimento e o desenvolvimento encefálico (AMIEL-TISON; GOSSELIN; INFANTE-RIVARD, 2002).

O crescimento craniano decorre da adaptação passiva ao aumento volumétrico dos hemisférios cerebrais. A medida do perímetro cefálico (PC) é proporcional ao volume intracraniano: 80% cérebro, 10% sangue e 10% líquido cerebrospinal. Mudanças no volume de qualquer um de seus componentes antes do fechamento das suturas podem alterar o valor do PC.

A calota craniana é composta por placas ósseas separadas por suturas. Seis espaços membranosos denominados fontanelas estão presentes ao nascimento. As suturas funcionam como locais de formação e reabsorção óssea, permitindo o crescimento e, ao mesmo tempo, o ajuste do formato do crânio. O crescimento dos ossos da calota craniana se faz no sentido perpendicular ao das suturas, e seu fechamento precoce pode causar alterações da forma e do volume do crânio.

A fontanela posterior está presente ao nascimento e não é mais palpável após seis semanas de vida. Sua persistência ou tamanho aumentado pode estar associado a outras doenças, como hipotireoidismo e síndromes genéticas. A fontanela anterior, também conhecida como bregmática, apresenta aproximadamente 3 centímetros (cm) de largura e 3 cm de comprimento ao nascimento. Aos seis meses tem cerca de 1 cm de

largura e 1 cm de comprimento e estará completamente fechada entre 10 e 20 meses de idade (AMIEL-TISON; GOSSELIN; INFANTE-RIVARD, 2002).

O PC ao nascimento é em média de 35 cm, sendo que diferentes fatores intrínsecos, como sexo e etnia, podem influenciá-lo (NATALE; RAJAGOPALAN, 2014). Os meninos tendem a apresentar 0,5 cm a mais do que as meninas (RAYMOND; HOLMES, 1994). No primeiro ano de vida, o crânio cresce 12 cm (2 cm por mês no primeiro trimestre, 1 cm por mês no segundo trimestre e 0,5 cm por mês no segundo semestre). Normocefalia é definida por um PC localizado entre 2 desvios padrão (DP) acima e 2 DP abaixo da média para a idade e o sexo (entre os percentis 2,5 e 97,5).

Se a cabeça apresenta tamanho adequado, porém disforme, deve-se pensar em uma deformidade posicional ou craniossinostose. A craniossinostose de múltiplas suturas também pode estar associada à microcefalia por meio do impedimento do crescimento encefálico por uma calota craniana pequena. Vários gráficos padronizados estão disponíveis para o acompanhamento do PC em crianças de termo e prematuros, como indicado na Figura 1 (AMIEL-TISON; GOSSELIN; INFANTE-RIVARD, 2002; NELLHAUS, 1968; WHO, 2004; CDC, 2000).

DEFINIÇÃO E ETIOLOGIA

Microcefalia é definida como um PC inferior a 2 DP abaixo da média (≤ 2 DP) para a idade, o sexo e a etnia. Constitui um importante sinal neurológico que pode se manifestar de forma isolada ou em associação com outras anomalias (ASHWAL *et al.*, 2009). Alguns autores utilizam o termo *microcefalia verdadeira* ou *grave* na evidência de um PC ≤ 3 DP (PASSEMARD *et al.*, 2013).

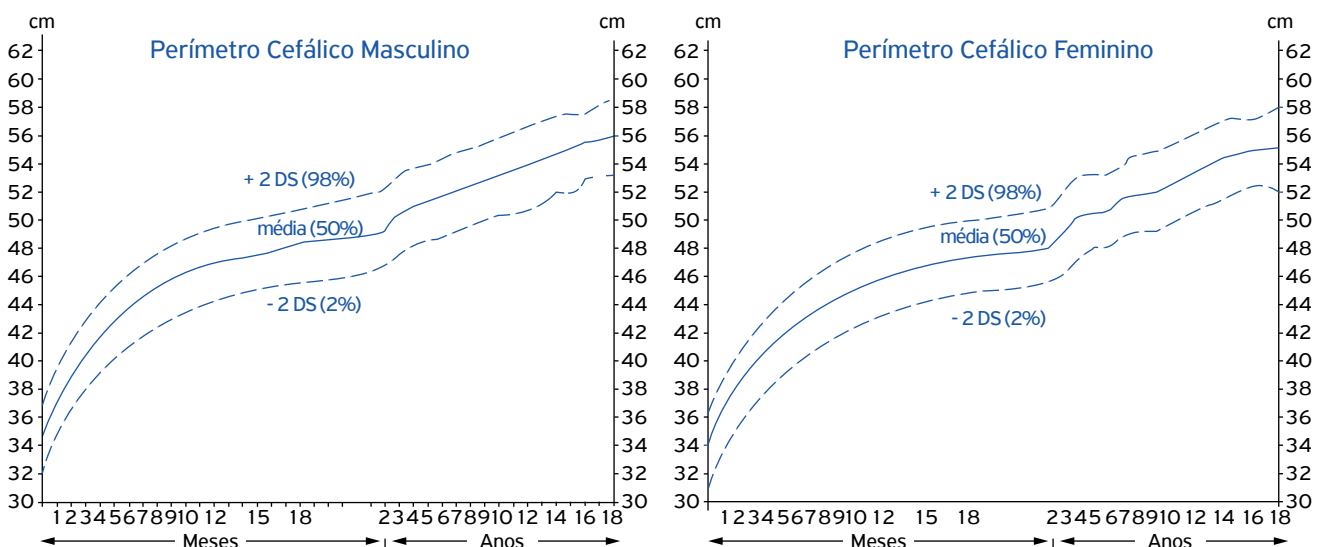


Figura 1. Gráficos de perímetro cefálico para crianças de termo (modificado de NELLHAUS, 1968).

.....

Qualquer condição que afete os processos de crescimento cerebral, como a proliferação de células progenitoras, a diferenciação e a morte celular, pode induzir à microcefalia

.....

As várias etapas do desenvolvimento encefálico encontram-se sob o controle de fatores genéticos e ambientais. Qualquer condição que afete os processos de crescimento cerebral, como a proliferação de células progenitoras, a diferenciação e a morte celular, pode induzir à microcefalia (BARKOVICH *et al.*, 2005).

A microcefalia pode ser evidente ao nascimento (congenita) ou desenvolver-se após (início pós-natal). Anomalias que levam à microcefalia podem afetar exclusivamente o desenvolvimento cerebral (microcefalia não síndrômica) ou estar associadas a malformações ósseas, viscerais e a distúrbios faciais (microcefalia síndrômica). A microcefalia também pode ser classificada, do ponto de vista causal, como adquirida (infecções, toxinas, estados de privação) ou genética (Tabela 1) (ABUELO, 2007).

Na microcefalia adquirida por meio de agravos perinatais ou neonatais e doenças genéticas ou metabólicas progressivas, a criança geralmente nasce com um PC adequado para a idade gestacional, mas nos meses seguintes ocorre uma redução progressiva do PC, cruzando inferiormente a linha de percentil do gráfico. Na consulta ao pediatra, neurologista ou geneticista, é frequente a avaliação de pacientes que apresentaram anóxia periparto ou, por algum motivo, tiveram complicações como sepse prolongada, parada cardiorrespiratória, meningite, encefalite, traumatismo cranioencefálico e cardiopatias congênitas que evoluíram com microcefalia adquirida pós-natal.

MICROCEFALIA VERA

O termo *microcefalia vera* é empregado para designar os casos de microcefalia isolada de origem genética. Por ser um diagnóstico de exclusão, deve-se suspeitar dele após extensa avaliação etiológica em um indivíduo que não apresente história clínica de complicações durante a gestação, no parto e no período pós-natal. A microcefalia vera pode apresentar herança gênica (autossômica recessiva, autossômica dominante ou ligada ao cromossomo X) e cromossômica (rearranjos equilibrados, cromossomos em anel) (ASHWAL *et al.*, 2009; ABUELO, 2007).

A maioria dos pacientes com microcefalia vera apresenta herança autossômica recessiva, sendo dividida em dois grupos:

- com córtex cerebral normal ou fino: exceto por suas menores dimensões, o aspecto macroscópico do encéfalo é normal. O grau da microcefalia é proeminente (PC <3 DP e,

com frequência, <5 DP), sendo que os pacientes apresentam a fronte recuada e o vértex saliente, o que confere um aspecto clinicoradiológico peculiar ao crânio. Além disso, habitualmente possuem baixa estatura, mento pequeno e orelhas e nariz proeminentes. Paradoxalmente, esses indivíduos não apresentam alterações da motricidade geral ou mais grosseira, entretanto comportamento hipercinético, Deficiência Intelectual (DI) (em geral leve ou moderada) e alterações da motricidade fina são comumente presentes. Epilepsia não é frequente (ASHWAL *et al.*, 2009);

- com alterações da morfologia do córtex cerebral (paquigiria, polimicrogria ou outras displasias corticais): os casos com paquigiria também são denominados de *microlisencefalias* ou *microcefalias oligogíricas*. Esse padrão patológico também pode ser encontrado no contexto de síndromes genéticas, mas esses pacientes não podem ser diagnosticados como apresentando microcefalia vera, pois não apresentam microcefalia isolada. Clinicamente apresentam DI grave ou profunda, epilepsia e outras alterações neurológicas proeminentes (ASHWAL *et al.*, 2009).

MICROCEFALIA SINDRÔMICA

Um grande número de síndromes associa-se à microcefalia. O PC ao nascimento pode ser normal ou levemente reduzido. Posteriormente, o PC pode seguir uma curva entre 2 DP e 4 DP abaixo da média para a idade, o sexo e a idade gestacional. Os distúrbios em alguns casos não são percebidos pelos pais, podendo ser identificados na consulta ambulatorial, principalmente nos casos em que a procura médica for por conta de uma queixa de atraso no desenvolvimento. Embora o déficit de desenvolvimento possa ser global, a gravidade entre os domínios (motor, linguagem) varia em cada paciente. Outros sinais clínicos, como distúrbios visuais e auditivos, alterações cutâneas, malformações de órgãos e anomalias de membros, podem estar presentes. O risco de recorrência depende do diagnóstico de base. Um padrão de distúrbios sugere um diagnóstico clínico, mas raramente o fenótipo de uma criança dismórfica é tão marcante que o diagnóstico possa ser feito rapidamente. A avaliação genética é muito importante quando se busca uma síndrome subjacente (ABUELO, 2007).

Tabela 1. Principais causas de microcefalia

Congênita	De início pós-natal
Genética	Genética
Isolada*	Erros inatos do metabolismo
Microcefalia autossômica recessiva	Distúrbios congênitos da glicosilação
Microcefalia autossômica dominante	Doenças mitocondriais
Microcefalia ligada ao cromossomo X	Doenças peroxissomais
Alterações cromossômicas (raras: rearranjos aparentemente balanceados e cromossomos em anel)	Aminoacidopatias e acidemias orgânicas
Sindrômica	Doença de Menkes
Cromossômica	Deficiência do transportador de glicose tipo 1
Trissomias: 21, 13, 18	Sindrômica
Rearranjos desbalanceados	Defeitos de um único gene
Deleção de genes contíguos	Síndrome de Rett
Deleção 4p (síndrome de Wolf-Hirschhorn)	Síndrome de quebra de Nijmegen
Deleção 5p (síndrome do miado do gato)	Ataxia telangiectasia
Deleção 7q11.23 (síndrome de Williams)	Síndrome de Cockayne
Deleção 17p13.3 (síndrome de Miller-Dieker)	Síndrome de Aicardi-Goutieres
Deleção 22q11.2 (síndrome velocardiofacial)	Síndrome de Cohen
Defeitos de um único gene	Adquirida
Síndrome de Cornelia de Lange	Lesões hipóxico-isquêmicas
Síndrome de Seckel	Hemorragias intracranianas
Síndrome de Smith-Lemli-Opitz	Traumatismo cranioencefálico
Holoprosencefalia (isolada ou sindrômica)	Infecções
Adquirida	Meningites e encefalites
Lesões hipóxico-isquêmicas	Encefalopatia congênita pelo HIV
Hemorragias intracranianas	Toxinas
Infecções congênicas	Intoxicação por chumbo
Torch (toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes simplex, sífilis, Zika) e HIV	Insuficiência renal crônica
Substâncias e condições teratogênicas	Estados de privação
Álcool, fenitoína, radiação	Hipotireoidismo
Fenilcetonúria materna	Desnutrição
Diabetes gestacional	Anemia
Estados de privação	Doença cardíaca congênita
Hipotireoidismo materno	
Deficiência materna de folato	
Desnutrição materna	
Insuficiência placentária	

*Esse grupo representa os casos de microcefalia primária ou vera.

Fonte: Franco, I.A.; Rodrigues, M.M. Alterações do Volume e da Forma do Crânio. In: Rodrigues, M.M.; Vilanova LCPV. Tratado de Neurologia Infantil. São Paulo: Atheneu, 2016. No prelo.

DISTÚRBIOS DO ESPECTRO DA SÍNDROME ALCÓOLICA FETAL

O álcool é um teratôgeno com efeito irreversível no sistema nervoso central, podendo atuar em todos os estágios da gestação. Os efeitos podem variar de acordo com a quantidade de álcool ingerida, fatores genéticos maternos e fetais, idade materna, nutrição, tabagismo etc. Os distúrbios do espectro da

síndrome alcoólica fetal (Desaf) incluem: síndrome alcoólica fetal (SAF), síndrome alcoólica fetal parcial (SAFP), e distúrbios do neurodesenvolvimento relacionados à exposição pré-natal ao álcool (DNEPA) (ABUELO, 2007).

A prevalência de Desaf nos Estados Unidos é estimada de um a dois por 1.000 nascidos vivos, mas acredita-se que seja uma condição subdiagnosticada. Crianças afetadas

.....

Para confirmar um caso de microcefalia por vírus Zika, é preciso que outras causas tenham sido excluídas e evidências da infecção tenham sido vistas na mãe ou na criança

.....

apresentam retardo de crescimento pré e pós-natal, microcefalia, distúrbios de aprendizagem e do desenvolvimento, alterações cognitivas, problemas comportamentais (hiperatividade, prejuízo nas habilidades de função executiva), alterações faciais características (filtro plano ou subdesenvolvido, fissuras palpebrais estreitas, afilamento do lábio superior) e risco aumentado para doença cardíaca congênita e DI (ABUELO, 2007).

O diagnóstico da SAF necessita das seguintes características: três sinais dismórficos faciais típicos, retardo do crescimento e acometimento do sistema nervoso central (SNC). Quando as três características forem verificadas, não é necessária a confirmação da exposição pré-natal ao álcool. O diagnóstico da SAEP requer pelo menos duas características faciais da SAF, retardo do crescimento ou disfunção do SNC e confirmação de exposição pré-natal ao álcool. O diagnóstico do DNEPA necessita da confirmação da exposição pré-natal ao álcool e acometimento de funções neurocognitivas (com DI, distúrbios de execução e memória), controle comportamental (humor, atenção, controle de impulso) e funções adaptativas (comunicação, habilidades de vida diária, habilidades motoras). Essas alterações não podem ser justificadas por alterações genéticas, substâncias teratogênicas ou outras condições médicas.

Achados neurológicos frequentes incluem tremores no período neonatal, irritabilidade e hiperatividade na infância. Os exames de imagem evidenciam, além de microcefalia, anomalias estruturais no cerebelo, no corpo caloso e em gânglios da base, bem como evidência pós-natal de efeitos adversos sobre o crescimento cerebral (RILEY *et al.*, 2004). A SAF pode mimetizar uma doença hereditária quando se repete nas famílias, e o reconhecimento do fenótipo é um passo importante na diminuição da incidência dessa doença potencialmente evitável.

MICROCEFALIA METABÓLICA

A prevalência de distúrbios metabólicos entre as crianças com microcefalia é desconhecida. Tais distúrbios têm mais probabilidade de causar microcefalia no início do período pós-natal e são tipicamente associados ao atraso global do desenvolvimento. Doenças metabólicas raramente apresentam microcefalia

congenita não sindrômica, com três exceções notáveis: fenilcetonúria (PKU) materna, deficiência de serina e microcefalia letal Amish (ASHWAL *et al.*, 2009).

A PKU materna é uma aminoacidopatia caracterizada por níveis elevados de fenilalanina plasmática na gestante, o que pode provocar anormalidades no desenvolvimento do feto, condição que se denomina síndrome de PKU materna. Essa síndrome manifesta-se no feto por restrição do crescimento intrauterino, microcefalia, DI e malformações cardíacas congênitas. Para o diagnóstico de PKU na gestação conciliam-se achados clínicos, que levarão à suspeita da doença, com o exame laboratorial confirmatório. Entre os achados clínicos na fase adulta, podem-se encontrar DI, epilepsia, microcefalia, hipopigmentação e odor rançoso na pele, nos olhos e cabelos, alta suscetibilidade ao eczema e outros problemas dermatológicos. Além disso, há histórico de hiperatividade, irritabilidade, atraso do desenvolvimento, distúrbios comportamentais e epilepsia na infância. Deve-se suspeitar de PKU durante a gravidez e diante de antecedente de filhos com DI, microcefalia ou cardiopatia. A concentração elevada de fenilalanina no plasma confirma o diagnóstico. O tratamento consiste em restringir a fenilalanina da dieta (FIGUEIRÓ-FILHO *et al.*, 2004).

Os distúrbios secundários à deficiência de serina caracterizam-se por um grupo de doenças neurometabólicas causadas por um defeito na biossíntese do aminoácido L-serina, um precursor dos seguintes metabólitos: nucleotídeos, fosfolípidos e os neurotransmissores glicina e D-serina. As manifestações clínicas incluem microcefalia congênita, epilepsia, síndrome piramidal deficitária grave e atraso psicomotor grave. O diagnóstico de deficiência de serina baseia-se na detecção de concentrações baixas de serina e glicina no plasma em jejum e, de preferência, no líquido cefalorraquidiano. Os distúrbios relacionados à deficiência de serina podem resultar em pelo menos três defeitos enzimáticos: deficiência de 3-fosfoglicerato desidrogenase (levando a crises epiléticas de difícil controle), de 3-fosfoserina fosfatase e de fosfoserina aminotransferase. A deficiência de serina é potencialmente tratável com suplementação de L-serina, por vezes combinada com glicina (PASSEMARD *et al.*, 2013; TABATABAIE *et al.*, 2010).

Microcefalia letal Amish é um tipo de microcefalia vera, caracterizada por microcefalia congênita grave e morte precoce, geralmente no primeiro ano de vida. O PC é em geral de 6 a 12 DP abaixo da média, e as fontanelas anterior e posterior são fechadas ao nascimento. Todas as crianças afetadas são homozigotas para a mesma mutação do gene SLC25A19 no cromossoma 17 (17q25.3). A patologia segue um padrão de hereditariedade autossômica recessiva. A expectativa de vida é de cinco a seis meses. Alterações anatômicas como hipoplasia do vermis cerebelar, lisencefalia e disgenesia do corpo caloso podem estar associadas. As crianças afetadas têm níveis urinários elevados de ácido alfa-cetoglutarico. O tratamento é apenas de suporte (ASHWAL *et al.*, 2009; PASSEMARD *et al.*, 2013; LINDHURST; BIESECKER, 1993).

Não há evidência suficiente quanto à solicitação de testes metabólicos de rotina na avaliação do recém-nascido ou do lactente com microcefalia. Os testes metabólicos devem ser solicitados na vigência de um paciente com microcefalia e atraso global do desenvolvimento que apresente história de consanguinidade, sintomas episódicos (epilepsia, ataxia, vômitos, encefalopatia), regressão do desenvolvimento, falência de órgãos extracranianos e nos casos cuja microcefalia permanece sem definição etiológica após ampla investigação (ASHWAL *et al.*, 2009).

INFECÇÕES CONGÊNITAS

Torch é um acrônimo para um grupo de infecções adquiridas congenitamente que podem causar morbidade e mortalidade significativas em recém-nascidos. Torch significa toxoplasmose, outros (sífilis, hepatite B, varicela-zóster, vírus da imunodeficiência humana – HIV –, parvovírus B19, enterovirose, vírus da coriomeningite linfocítica), rubéola, citomegalovírus e vírus do herpes simplex. Apesar de cada infecção congênita apresentar manifestações clínicas distintas, a apresentação clínica de algumas delas pode ser semelhante e dificultar o diagnóstico sobre sua origem. É importante considerar a hipótese de ocorrência de uma ou mais dessas infecções quando um recém-nascido tiver microcefalia, calcificações intracranianas, erupção cutânea, restrição do crescimento intrauterino, icterícia, hepatoesplenomegalia, concentrações de transaminases elevadas ou trombocitopenia, no entanto muitas infecções congênitas podem estar silenciosas no momento do nascimento e manifestar-se somente anos mais tarde. Quando existe a suspeita de infecção congênita, a história materna completa de imunização, infecção ou exposição a agentes infecciosos deve ser obtida. O exame físico detalhado do recém-nascido é vital, pois diferentes achados

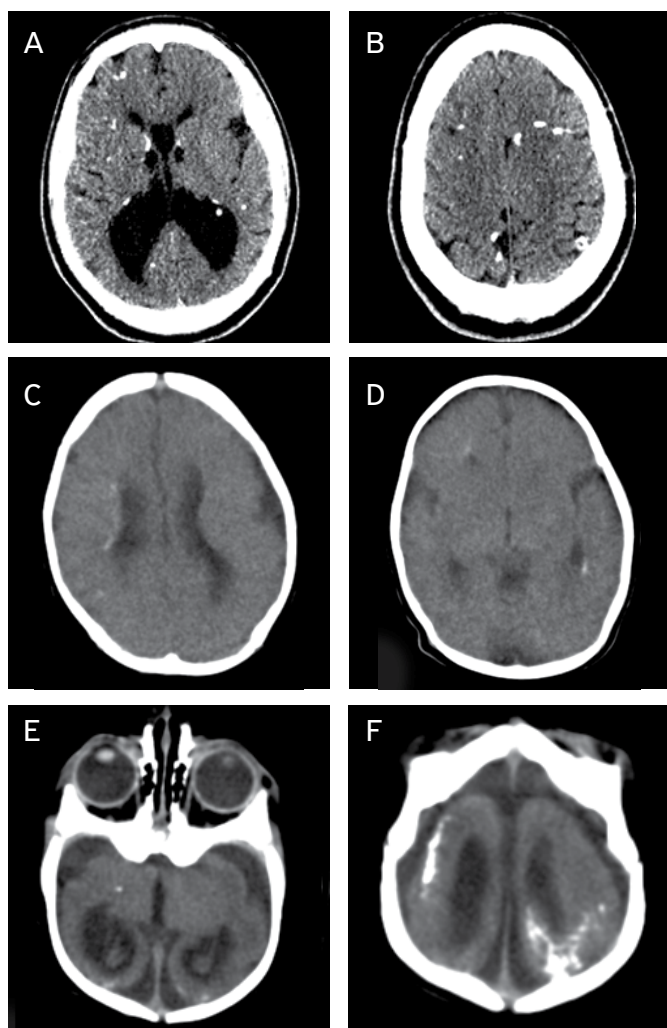
clínicos podem indicar um diagnóstico específico. O teste diagnóstico deve ser direcionado apenas para as infecções que se encaixam no quadro clínico (DEL PIZZO, 2011).

MICROCEFALIA E VÍRUS ZIKA

Em março de 2015 um surto do vírus Zika (ZKV), um vírus de ácido ribonucleico (RNA) pertencente à família Flaviviridae transmitido por meio da picada do mosquito *Aedes*, foi detectado na amostra de sangue de 24 pacientes em uma pequena cidade da Bahia. O vírus se espalhou rapidamente no Brasil e em outros países, tornando-se uma epidemia global. Especialistas acreditam que o vírus foi introduzido no Brasil durante a Copa do Mundo de futebol em 2014, por equipes de quatro países do Pacífico (Nova Caledônia, Ilhas Cook, Ilhas Pascal e Polinésia Francesa), onde o ZKV foi depois encontrado (SHUAIB *et al.*, 2016). Além disso, um grande número de crianças nascidas com microcefalia e a detecção do vírus RNA positivo de cadeia simples no líquido amniótico de recém-nascidos afetados produziram uma preocupação global significativa.

Os sintomas caracterizam-se por mialgia, artralgia, febre, conjuntivite, exantema maculopapular, dor de cabeça e prostração surgindo de três a 12 dias após a infecção pelo mosquito (SHUAIB *et al.*, 2016). Embora a doença grave por ZKV com necessidade de hospitalização seja incomum, dados da epidemia da Polinésia documentaram uma epidemia concomitante de 73 casos de polirradiculoneurite (síndrome de Guillain-Barré) e outras condições neurológicas como mielite transversa, meningoencefalite e paralisia facial, que podem representar complicações do ZKV (SHUAIB *et al.*, 2016). De acordo com uma análise preliminar do Ministério da Saúde, o maior risco de microcefalia e malformações parece estar associado com a infecção durante o primeiro trimestre da gravidez.

Além do perímetro cefálico muito abaixo de 32 cm, geralmente em torno de 26 a 28 cm, os casos brasileiros por ZKV têm apresentado outras malformações associadas, como lisencefalia (malformação do córtex cerebral) e calcificações mais grosseiras que em outros casos, que ajudam a diferenciá-los de outras doenças e infecções congênitas que também causam microcefalia, como rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus e pseudo-Torch (Figura 2). As mães de crianças com microcefalia costumam ter histórico de *rash* ou doença viral compatível com ZKV, mas podem não ter tido sintomas. A sorologia para ZKV (IgM e IgG) apresenta elevado índice de reação cruzada com a sorologia para dengue, sendo de pouca utilidade prática. Apenas a pesquisa do RNA viral por reação em cadeia de polimerase (PCR) pode confirmar



(A e B) Toxoplasma: calcificações grosseiras de distribuição randômica e ausência de malformações do desenvolvimento cortical. (C e D) Citomegalovírus: calcificações delicadas de distribuição periventricular. Nesse caso específico, há uma síndrome perissilviana bilateral, frequentemente associada a esse tipo de infecção. (E e F) Vírus Zika: grave malformação do desenvolvimento cortical associada a calcificações periventriculares e corticais.

Figura 2. Tomografia computadorizada de crânio de pacientes com infecções congênitas.

o diagnóstico, devendo ser realizada nos primeiros cinco dias após a suspeita da doença (Figura 3). Assim, para confirmar um caso de microcefalia por ZKV, é preciso que outras causas tenham sido excluídas e evidências da infecção tenham sido vistas na mãe ou na criança (MINISTÉRIO DA SAÚDE, Boletim Epidemiológico, 2016).

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

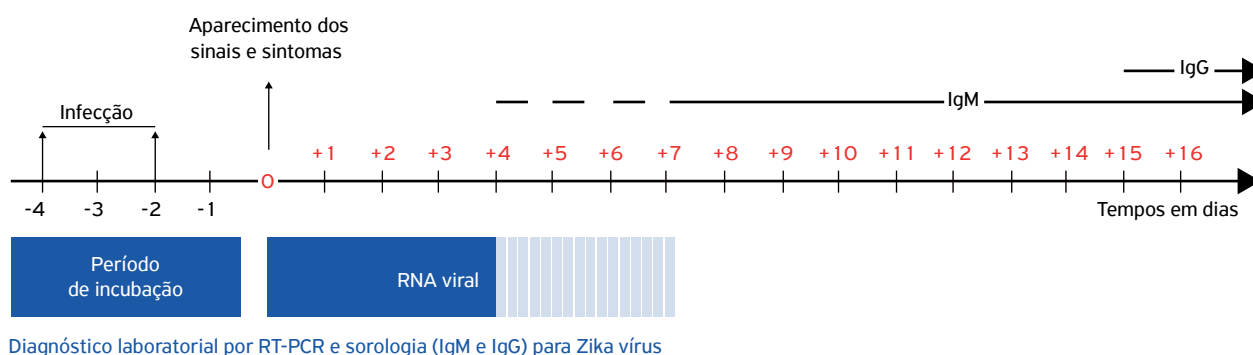
As manifestações clínicas e fenotípicas da microcefalia são muito heterogêneas. A maioria dos indivíduos com microcefalia severa apresenta uma desproporção característica entre a face e o crânio. A redução do tamanho da calota craniana gera uma falsa impressão de face e orelhas grandes. Em geral, a fronte inclina-se posteriormente e a região occipital é plana, formando, em alguns casos, pregas na região posterior do couro cabeludo (JAMES *et al.*, 2012).

Comorbidades incluem epilepsia (40%), paralisia cerebral (20%), DI (50%) e alterações oftalmológicas (20% a 50%) (PASSEMARD *et al.*, 2013). O comprometimento cognitivo varia desde ausente até grave. Nos indivíduos com DI moderada, a hiperatividade pode ser o transtorno do comportamento dominante, enquanto o tônus é normal. Nas crianças com DI grave, o quadro pode ser constituído de espasticidade e epilepsia de difícil controle. Microcefalia, quando associada à DI, na ausência de comprometimento motor, é invariavelmente de origem pré-natal.

Indivíduos com microcefalia leve e sem alterações ao exame neurológico podem apresentar inteligência normal, mas a probabilidade e a gravidade dos sintomas neurológicos são proporcionais ao grau de microcefalia (SUGIMOTO *et al.*, 1993; WOODS; PARKER, 2013).

ABORDAGEM DIAGNÓSTICA DA MICROCEFALIA

A avaliação da microcefalia deverá ser iniciada na presença de um PC ≤ 2 DP abaixo da média para idade, sexo e etnia ou



Fonte: Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 2016.

Figura 3. Esquema proposto para diagnóstico laboratorial do vírus Zika por técnicas de isolamento, RT-PCR (RNA viral) e sorologia (IgM e IgG).

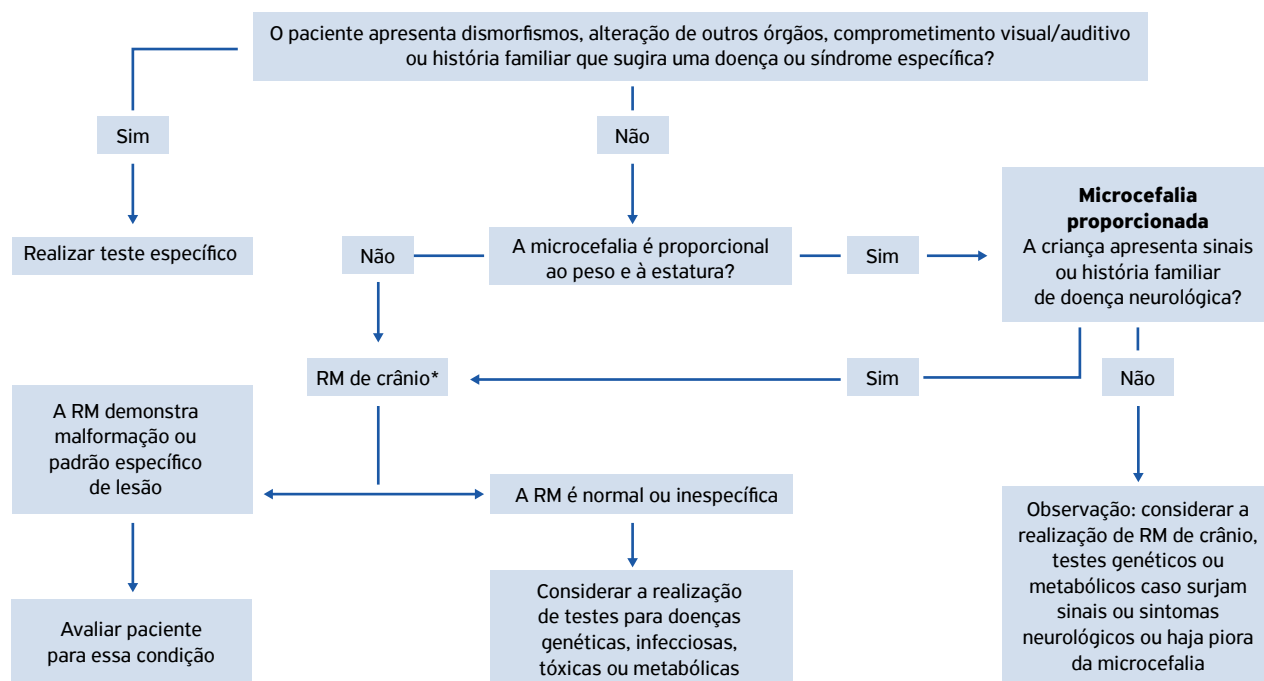
quando as medidas seriadas do PC revelarem redução progressiva do tamanho da cabeça (cruzamento das linhas de percentis).

A abordagem do paciente com microcefalia inclui aspectos relevantes da história clínica, como história pré-natal (diabetes, epilepsia, fenilcetonúria, medicamentos, infecções, uso de tabaco, álcool ou drogas), história perinatal (complicações perinatais, infecções, alterações metabólicas), peso, comprimento e PC ao nascimento (é importante estabelecer o início da microcefalia e ver se ela é proporcional ao peso e ao comprimento), trajetória do PC (determinar se a microcefalia é estática ou progressiva), história de crises epiléticas, história do desenvolvimento neuropsicomotor (regressão dos marcos pode indicar doença metabólica ou síndrome de Rett), histórico de consanguinidade e prematuridade (hemorragias peri-intraventriculares estão mais associadas à microcefalia) (VON DER HAGEN *et al.*, 2014).

O exame físico, além da medida do PC do paciente e de seus familiares, deverá incluir a pesquisa de sinais dismórficos, palpação das fontanelas (craniossinostose, hipertireoidismo, hipoparatiroidismo, síndromes genéticas, toxinas), exame oftalmológico (catarata, coriorretinite), exame da orofaringe (fenda palatina, úvula bífida, incisivo maxilar central), exame dermatológico (infecções congênicas, icterícia, rash eczematoso), palpação abdominal (hepatomegalia, esplenomegalia) e exame neurológico completo (VON DER HAGEN *et al.*, 2014).

A maioria dos indivíduos com microcefalia grave apresenta uma desproporção característica entre a face e o crânio. A redução do tamanho da calota craniana gera uma falsa impressão de face e orelhas grandes

A investigação complementar deverá ser direcionada pelos achados clínicos da história e do exame físico. A ressonância magnética de crânio identifica com precisão a maioria das malformações cerebrais (defeitos da migração neuronal, malformações do corpo caloso, anormalidades estruturais da fossa posterior, distúrbios da mielinização) (ASHWAL *et al.*, 2009). A tomografia computadorizada de crânio é mais sensível do que a ressonância na identificação de calcificações intracranianas, principalmente na suspeita de infecções congênicas (Torch). Etiologia genética tem sido relatada em 15 a 50% dos pacientes com microcefalia isolada ou sindrômica. Outros exames como Array-CGH, hibridização fluorescente *in situ* (Fish, do inglês, *fluorescent*



*Solicitar TC de crânio se for grande a suspeita de infecção congênita, por conta da maior sensibilidade para detecção de calcificações.

TC: Tomografia computadorizada; RM: Ressonância magnética.

Fonte: Franco, I.A.; Rodrigues, M.M. Alterações do Volume e da Forma do Crânio. In: Rodrigues, M.M.; Vilanova LCPV. Tratado de Neurologia Infantil. São Paulo: Atheneu, 2016. No prelo.

Figura 4. Avaliação dos pacientes com microcefalia.

in situ hybridization), estudos de metilação e hibridização genômica comparativa devem ser considerados em todos os casos em que uma etiologia adquirida não for evidente. Estudos metabólicos (T4 livre, TSH, lactato sérico, aminoácidos séricos, ácidos orgânicos na urina) devem ser solicitados quando a suspeita clínica for de microcefalia de etiologia metabólica (Figura 4) (PASSEMARD *et al.*, 2013; JAMES *et al.*, 2012).

TRATAMENTO

Em geral, não há cura para a microcefalia, exceto nas raras situações em que ela resulte exclusivamente do fechamento precoce das suturas cranianas (cartilagem entre os ossos do crânio) e não da ausência do crescimento cerebral ou de outras malformações. Nesses casos, chamados de craniossinostoses, o tratamento cirúrgico pode restaurar o crescimento normal do crânio. Em relação à infecção pelo vírus Zika, são recomendados, como medidas de prevenção, realização adequada do pré-natal, uso de roupas claras, calças e blusas de mangas compridas, utilização de telas e protetores contra mosquitos, uso de repelentes e eliminação

.....

A reabilitação neurológica multiprofissional deve ser iniciada o mais precocemente possível, a fim de ampliar os ganhos de desenvolvimento da criança e reduzir os déficits e as sequelas

.....

de focos de água parada, nos quais os mosquitos transmissores do vírus poderiam se reproduzir. Nos casos restantes, nos quais a microcefalia resulta em microencefalia, a reabilitação neurológica multiprofissional com fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional, psicologia e psicopedagogia deve ser iniciada o mais precocemente possível, a fim de ampliar os ganhos de desenvolvimento da criança e reduzir os déficits e as sequelas. O potencial de cada criança é variável e depende do grau de microcefalia e das malformações associadas.

REFERÊNCIAS

- ABUELO, D. Microcephaly syndromes. *Seminars in Pediatric Neurology*, v. 14, n. 3, p. 118-127, 2007.
- AMIEL-TISON, C.; GOSSELIN, J.; INFANTE-RIVARD, C. Head growth and cranial assessment at neurological examination in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 44, n. 9, p. 643-648, 2002.
- ASHWAL, S. *et al.* Practice parameter: evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review). *Neurology*, v. 73, n. 11, p. 887-897, 2009.
- BARKOVICH, A. J. *et al.* A developmental and genetic classification for malformations of cortical development. *Neurology*, v. 65, n. 12, p. 1.873-1.887, 2005.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico. Ministério da Saúde divulga novos casos de microcefalia. *Portal da Saúde*. 2016. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/tratamento-dengue-2>>. Acesso em: 15 abr. 2016.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). *Birth to 36 months: girls head circumference-for-age and weight-for-length percentiles*. 2000. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/growthcharts/data/set1clinical/cj411020.pdf>>. Acesso em: 13 abr. 2016.
- DEL PIZZO, J. Focus on diagnosis: congenital infections (Torch). *Pediatrics in Review*, v. 32, n. 12, p. 537-542, 2011.
- FIGUEIRÓ-FILHO, E. A. *et al.* Fenilcetonúria materna: relato de caso. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetria*, v. 26, p. 813-817, 2004.
- JAMES, F. *et al.* *Pediatric Neurology: a color handbook*. Londres: Manson Publishing, 2012.
- LINDHURST, M. J.; BIESECKER, L. G. Amish lethal microcephaly. In: PAGON, R. A. *et al.* (Ed.). *GeneReviews*. Seattle: Universidade de Washington, 1993.
- NATALE, V.; RAJAGOPALAN, A. Worldwide variation in human growth and the World Health Organization growth standards: a systematic review. *BMJ Open*, v. 4, n. 1, e003735, 2014.
- NELLHAUS, G. Head circumference from birth to eighteen years. Practical composite international and interracial graphs. *Pediatrics*, v. 41, n. 1, p. 106-114, 1968.
- PASSEMARD, S. *et al.* Microcephaly. *Handbook of Clinical Neurology*, v. 111, p. 129-141, 2013.
- RAYMOND, G. V.; HOLMES, L. B. Head circumferences standards in neonates. *Journal of Child Neurology*, v. 9, n. 1, p. 63-66, 1994.
- RILEY, E. P. *et al.* Teratogenic effects of alcohol: a decade of brain imaging. *American Journal of Medical Genetics*, v. 127C, n. 1, p. 35-41, 2004.
- SHUAIB, W. *et al.* The reemergence of Zika virus: a review on pathogenesis, clinical manifestations, diagnosis, and treatment. *American Journal of Medicine*, 2016. (no prelo.)
- SUGIMOTO, T. *et al.* MRI of the head in the evaluation of microcephaly. *Neuropediatrics*, v. 24, n. 1, p. 4-7, 1993.
- TABATABAIE, L. *et al.* L-serine synthesis in the central nervous system: a review on serine deficiency disorders. *Molecular Genetics and Metabolism*, v. 99, n. 3, p. 256-262, 2010.
- VON DER HAGEN, M. *et al.* Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 56, n. 8, p. 732-741, 2014.
- WOODS, C. G.; PARKER, A. Investigating microcephaly. *Archives of Disease in Childhood*, v. 98, n. 9, p. 707-713, 2013.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *The WHO Child growth standards*. 2004. Disponível em: <<http://www.who.int/childgrowth/standards/en/>>. Acesso em: 13 abr. 2016.



Pessoas com Deficiência Intelectual atendidas pela APAE DE SÃO PAULO na Assembléia Legislativa, em maio de 2011

A capacidade legal das pessoas com deficiência

Novo marco regulatório propõe um panorama de maior autonomia e emancipação para as pessoas com Deficiência Intelectual

Stella Camlot Reicher¹

RESUMO: O Brasil hoje conta com um novo marco regulatório dos direitos das pessoas com deficiência. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, vigente desde a publicação do Decreto nº. 6.949, de 25 de agosto de 2009, reafirmou de forma específica e revigorou debates sobre os direitos desse grupo, sendo o primeiro tratado de direitos humanos a ingressar no ordenamento jurídico brasileiro com o *status* de norma constitucional. Já a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) — Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015 —, vigente desde janeiro de 2016 após extenso processo legislativo, dedicou-se a um amplo espectro de direitos em seus 127 artigos, incluindo o direito de participação na vida pública e política, de acesso à educação, à saúde, ao trabalho, à habilitação e reabilitação, à cultura, ao esporte, ao lazer e outros. A Convenção e a LBI, enquanto novos marcos regulatórios dos direitos das pessoas com deficiência, dedicaram-se com afinco e sob um olhar de direitos humanos a tratar de um tema relevante e complexo: a capacidade legal. Este artigo, a partir das inovações trazidas pelos dois diplomas legais, e com amparo nos ideais de autonomia e independência, pretende ilustrar de que maneira vem se dando essa mudança de paradigma na forma de entender a capacidade legal, como verdadeiro guia de emancipação das pessoas com deficiência.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Capacidade legal; Curatela; Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência; Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

¹Advogada. Mestre em Direito pela Universidade de São Paulo (USP). Sócia do Szazi Bechara Storto Advogados. Corredora de relatório da sociedade civil brasileira sobre a implementação e o monitoramento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, apresentado ao Comitê da Organização das Nações Unidas (ONU), em Genebra, em 2015.

Pessoas com deficiência, especialmente de natureza mental e intelectual, não raras vezes têm sua capacidade de exercer direitos restringida, em razão de sentença judicial proferida em processos de interdição, por serem consideradas incapazes de praticar atos da vida civil. Embora possível nos termos da lei que essa restrição de direitos seja apenas parcial, na maioria das vezes abrange a prática de qualquer ato da vida civil, cujo exercício é atribuído à figura de um curador.

Valorizando o ser humano e suas potencialidades, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em vigor desde a publicação do Decreto n.º 6.949/2009, e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) — Lei n.º 13.146/2015 —, vigente desde o início deste ano, romperam esse paradigma da incapacidade, reconhecendo, sob uma perspectiva de direitos humanos, que todas as pessoas com deficiência têm, em igualdade de condições em relação a pessoas sem deficiência, o direito de exercer sua capacidade legal ou de colocar em prática seus direitos sem pré-requisitos ou condições.

Mas o que devemos entender por capacidade legal? E como a Convenção e a LBI trataram do assunto? Vejamos.

CAPACIDADE LEGAL × PERSONALIDADE JURÍDICA

Ensina a convenção, em seu artigo 12.1, que as pessoas com deficiência têm direito de ser reconhecidas em qualquer lugar como pessoas perante a lei. Trata-se aqui do reconhecimento da personalidade jurídica, elemento intrínseco à natureza humana e que independe de qualquer condicionante. Ou seja, todas as pessoas têm o direito de ser reconhecidas como seres humanos, dotados de vontades, desejos e interesses.

Personalidade jurídica e capacidade legal são coisas distintas, embora complementares. A personalidade jurídica decorre do nascimento de toda e qualquer pessoa com vida e confere a todas as pessoas, com ou sem deficiência, potencial para se tornar sujeito de direitos e obrigações. Na maioria das legislações, inclusive no Brasil, o direito à personalidade jurídica decorre do nascimento com vida.

O direito à personalidade jurídica a ser assim reconhecido perante a lei tem relação com o gozo e a fruição de outros direitos fundamentais, como a liberdade de ir e vir e o direito à nacionalidade. Também decorre do direito à personalidade o direito de obtenção de documentos oficiais, como o registro de nascimento, uma carteira de identidade ou um passaporte.

Como bem destaca Dhanda (2007), o direito à personalidade jurídica em igualdade de condições perante a lei exige que os Estados assegurem meios para que todas as pessoas com deficiência “[n]ão sejam privadas, por causa de sua deficiência,

.....

Por capacidade legal devemos entender o potencial que toda pessoa, com ou sem deficiência, tem para ser titular de direitos e para colocá-los em prática. É, portanto, um direito em si mesmo e uma ferramenta para o exercício de outros direitos

.....

da competência de obter, possuir e utilizar documento comprovante de sua nacionalidade ou outro documento de identidade, ou de recorrer a processos relevantes, tais como procedimentos relativos à imigração, que forem necessários para facilitar o exercício de seu direito à liberdade de movimentação” (tradução da autora).

Já personalidade jurídica não se confunde com capacidade legal. O tema é complexo e, desde o processo de aprovação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, tem sido objeto de calorosos debates.

Em primeiro lugar porque a própria tradução da expressão *capacidade legal* nas línguas oficiais da Organização das Nações Unidas (ONU) não tem uniformidade. Como assinala Minkowitz (2007), em árabe, capacidade legal é *ahlia al qanounia*, o que engloba a capacidade de agir e de ter direitos; em chinês, *falv quanli nengli* significa capacidade de direitos; em francês, *capacité juridique* indica a capacidade de agir; em russo, *pravosposobnost* significa capacidade de direitos; em espanhol, *capacidad jurídica* quer dizer capacidade de direitos. Em inglês, o termo *capacidade legal* deve ser interpretado a partir do texto original da Convenção como capacidade de agir.

É necessário, portanto, entender se, ao tratar da capacidade legal, a Convenção quis se referir à capacidade de ter direitos, de exercer direitos, ou a uma combinação de ambas.

CAPACIDADE LEGAL COMO DIREITO A TER E EXERCER DIREITOS

A capacidade legal é integrada por duas dimensões: uma estática, que corresponde à capacidade de ter direitos ou de ser titular de direitos; e uma dinâmica, que consiste na capacidade de exercício desses direitos.

O elemento estático decorre da própria personalidade jurídica. No entanto, é o elemento dinâmico que permite a todas as pessoas, com ou sem deficiência, colocar em prática seus direitos.

.....

Com base na LBI, pessoas com deficiência em situação de curatela têm assegurado o exercício de sua capacidade legal em relação a todos esses direitos, independentemente de qualquer condicionante

.....

Assim, por capacidade legal devemos entender o potencial que toda pessoa, com ou sem deficiência, tem para ser titular de direitos e para colocá-los em prática.

A capacidade legal é, portanto, um direito em si mesmo e uma ferramenta para o exercício de outros direitos.

Os artigos 12.2 e 12.3 da Convenção, respectivamente, reconhecem que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas, em todos os aspectos da vida, e estabelecem garantias, impondo aos Estados-parte o dever positivo de adotar medidas que permitam às pessoas com deficiência acessarem os suportes necessários ao exercício de sua capacidade legal.

Determina ainda o artigo 12.3 que esses mecanismos devem respeitar sua dignidade inerente, a autonomia individual, a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas com deficiência, em linha com o que preceitua o seu artigo 3.º.

É nesse artigo 12.3, portanto, que encontramos amparo para a adoção de mecanismos de apoio, como a tomada de decisão apoiada, que hoje encontra previsão no Código Civil, como veremos.

Na mesma direção, a Convenção impõe aos Estados-parte o dever de assegurar que as medidas relativas ao exercício da capacidade legal incluam salvaguardas apropriadas e efetivas para prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos.

Essas salvaguardas devem assegurar que no exercício da capacidade legal se respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, que não haja conflitos de interesse e influência indevida. Estas devem ser proporcionais ao grau em que tais medidas afetem os direitos e os interesses da pessoa e apropriadas às circunstâncias de cada pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial.

Por fim, dada a fragilidade específica que atinge as pessoas com deficiência em relação ao exercício de sua capacidade legal quando relacionada a questões de natureza patrimonial e financeira, a Convenção impôs aos Estados-parte o dever de adotar medidas para assegurar às pessoas com deficiência, em igualdade de condições com as demais pessoas, a capacidade legal para possuir ou herdar bens, controlar as próprias finanças e

ter igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e a outras formas de crédito financeiro, não sendo arbitrariamente destituídas de seus bens.

A Convenção, portanto, reconheceu que as pessoas com deficiência têm plena capacidade legal. Para que esta seja colocada em prática, os meios de apoio necessários precisam ser providos, de modo que todas as pessoas com deficiência tenham direito a exercer essa capacidade também em relação a questões de natureza patrimonial e financeira.

CAPACIDADE LEGAL NA LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO

Vejamos então como a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência endereçou o tema da capacidade legal, a partir das diretrizes da Convenção.

Uma das modificações promovidas pela Lei Brasileira de Inclusão foi alterar o Código Civil para excluir do elenco dos chamados absolutamente incapazes para a prática de atos da vida civil “os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos” e do rol dos relativamente incapazes “os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido” e os “excepcionais, sem desenvolvimento mental completo”.

Outra alteração relevante foi feita no artigo 1.767 do Código Civil para excluir da lista das pessoas sujeitas à curatela “aqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para os atos da vida civil”, “os deficientes mentais” e “os excepcionais sem completo desenvolvimento mental”.

Com isso, hoje apenas podem ser colocados em situação de curatela os ébrios habituais e os viciados em tóxico, os pródigos (aqueles que dilapidam patrimônio) e aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade.

Em termos gerais as mudanças foram positivas, pois reduziram o estigma sobre a deficiência, muito embora na prática a impossibilidade de expressão da vontade por causa transitória ou permanente ainda deixe margem para que pessoas com deficiência com dificuldades de expressar sua vontade sejam colocadas em situação de curatela.

Assim, a deficiência atualmente não afeta mais a plena capacidade legal das pessoas (artigo 84 da LBI).

A curatela somente poderá ser aplicada em casos excepcionais e devidamente justificados, quando a pessoa não consiga exprimir sua vontade, como uma pessoa em situação de coma profundo e que de forma alguma consiga manifestar expressão de vontade. Ela servirá como medida protetiva extraordinária, proporcional às necessidades e circunstâncias de cada caso, será aplicada pelo menor prazo possível e limitada à prática de atos de natureza patrimonial e negocial. Isso é muito importante!

Importante frisar que, com exceção de atos de natureza patrimonial ou negocial, como formalizar contratos, participar em negociações, adquirir ou vender bens de qualquer natureza, a prática de outros direitos não poderá ser restringida pela curatela.

Para evitar restrições indevidas, a LBI deixou claro que a definição da curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto (art. 85, §1).

Isso significa dizer que, com base na LBI, pessoas com deficiência em situação de curatela têm assegurado o exercício de sua capacidade legal em relação a todos esses direitos, independentemente de qualquer condicionante. Podem se casar, escolher os seus parceiros, decidir relacionar-se ou não sexualmente, manifestar consentimento em relação a tratamentos médicos, doação de órgãos, entre outros.

Vale dizer que, em alguns casos, outras legislações esparsas precisarão ser revisadas a fim de que reflitam esse mesmo entendimento.

A emissão de documentos oficiais, como carteiras de identidade e passaportes, também independe da curatela (artigo 86) – avanço que se relaciona à questão da personalidade jurídica, pois não raras vezes pessoas com Deficiência Intelectual (DI) dependiam de estarem interditadas para obter passaportes, por exemplo.

OS DESAFIOS DA CURATELA

No âmbito do processo de curatela, boas práticas foram trazidas pela LBI, como estar o juiz assistido por equipe multidisciplinar, tratar dos termos da curatela avaliando as potencialidades da pessoa, efetuar a escolha do curador com base na vontade e nas preferências da pessoa em situação de curatela, evitando conflitos de interesse e influências indevidas e observando a proporcionalidade e a adequação às circunstâncias de cada pessoa.

Por força do novo Código de Processo Civil, vigente desde março de 2016, parte dessas conquistas foi deixada para trás. Isso porque foram revogadas as mudanças trazidas pela LBI ao Código Civil nessa matéria. Hoje a regulamentação do processo de curatela está adstrita às previsões do Código de Processo

Civil (cuja redação, diga-se de passagem, ainda não se encontra totalmente alinhada às diretrizes da convenção). Vejamos.

Em vez de tratar como curatela, o Código de Processo ainda se refere à figura da interdição. Não se trata aqui de preciosismo da linguagem. O uso da expressão *interdição* reflete a perspectiva de substituição da vontade da pessoa. Já a curatela, conforme proposta pela LBI ao alterar o Código Civil, trabalhava a perspectiva de eleição de um curador que, juntamente com a pessoa com deficiência, pudesse definir e implementar atos da vida de civil de natureza contratual e negocial.

Outro aspecto importante diz respeito à prova pericial que se realiza no âmbito dos processos de curatela para avaliação da capacidade de a pessoa praticar atos da vida civil.

O Código de Processo Civil prevê a possibilidade, mas não obriga que a referida avaliação seja realizada por equipe de especialistas com formação multidisciplinar, o que nos parece um retrocesso. Além disso, não há previsão de mecanismo de revisão periódica dos processos de interdição, em linha com o que determina a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Embora sob o olhar da Convenção nenhum sistema de substituição da vontade deveria subsistir (as recomendações feitas ao Estado Brasileiro pelo Comitê da ONU que monitora a implementação da Convenção foram nesse sentido)¹, nosso sistema ainda prevê a possibilidade de curatela, conforme vimos.

Interessante pontuar que, também por recomendação do Comitê da ONU, todas as pessoas com deficiência atualmente em situação de interdição devem ser informadas sobre esse novo regime legal da tomada de decisão apoiada, devendo ser garantido o direito a esse mecanismo em todos os casos.

Ainda não se sabe ao certo de que forma essa comunicação será feita às pessoas em situação de interdição nem quando ocorrerá. Na prática, mesmo ciente das dificuldades a serem enfrentadas, órgãos como o Ministério Público e as defensorias públicas têm um papel importante a ser exercido em relação a esse aspecto particular.

¹Ao apresentar suas observações conclusivas em setembro de 2015, depois de sessão realizada em Genebra, em que se analisaram os relatórios do governo brasileiro e de um grupo de organizações da sociedade civil, o Comitê da ONU que monitora a implementação da Convenção recomendou ao governo brasileiro que, além de excluir os dispositivos legais que perpetuam a tomada de decisão substituída, em consulta com organizações de pessoas com deficiência, adotasse medidas concretas para substituir esse modelo pelo modelo de tomada de decisão apoiada, privilegia a autonomia, a vontade e as preferências das pessoas com deficiência. As observações finais do Comitê foram publicadas em setembro de 2015 e podem ser acessadas em: <<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G15/220/75/PDF/G1522075.pdf?OpenElement>>. Acesso em: 13 maio 2016.



Pessoas com Deficiência Intelectual atendidas pela APAE DE SÃO PAULO na Assembléia Legislativa, em maio de 2011

A TOMADA DE DECISÃO APOIADA

O processo de tomada de decisão apoiada já encontra previsão em nosso ordenamento jurídico, por força de alteração trazida ao Código Civil pela Lei Brasileira de Inclusão, em linha com o que preceituam a Convenção e as recomendações do Comitê de Monitoramento da ONU.

O mecanismo da tomada de decisão apoiada possibilita à pessoa com deficiência eleger pelo menos duas pessoas idôneas com quem mantenha vínculo e que gozam de sua confiança para apoiá-la, por meio de elementos e informações, em processos de tomada de decisão e no exercício de sua capacidade legal, nos atos da vida em geral.

Para definir as áreas da vida em que a pessoa deseja contar com a ajuda dos apoiadores, um termo deverá ser lavrado, indicando os limites do apoio, os compromissos assumidos pelos apoiadores, o prazo de vigência do acordo, e o respeito à vontade, aos direitos e aos interesses da pessoa a ser apoiada.

Esse termo deverá, nos termos da legislação vigente, ser submetido ao crivo de um juiz, que, antes de se pronunciar a respeito e assistido por uma equipe multidisciplinar, ouvirá o Ministério Público, assim como o requerente e as pessoas que lhe prestarão apoio.

Existe tanto por parte da pessoa apoiada como dos próprios apoiadores a possibilidade de solicitar o término do acordo,

.....
É necessário divulgar e pôr em prática os novos direitos assegurados, fomentando a participação cada vez maior das pessoas com deficiência, suas famílias e organizações, já que o processo de inclusão e conquista de direitos é contínuo e depende de todos e de cada um de nós

sendo o desligamento dos apoiadores condicionado à prévia manifestação do juiz.

Na hipótese de divergência entre a pessoa apoiada e um dos apoiadores, em negócio jurídico que possa trazer risco ou prejuízo relevante à pessoa apoiada, a questão será decidida por um juiz, após ouvido o Ministério Público. Digamos, por exemplo, que a pessoa apoiada deseja adquirir um imóvel. Se um de seus apoiadores entender que a realização desse negócio não é interessante e discordar da pessoa apoiada, caberá ao juiz, após ouvir o Ministério Público, orientar o caso, decidindo a questão.

.....

Embora muitos sejam os desafios que teremos que enfrentar nessa etapa de implementação, é necessário divulgar e pôr em prática os novos direitos assegurados, fomentando a participação cada vez maior das pessoas com deficiência, suas famílias e organizações

.....

A necessidade de submeter o termo de apoio à aprovação de um juiz já foi objeto de críticas, pois mais uma vez uma chancela judicial seria necessária para que a pessoa com deficiência pudesse exercer seus direitos. Uma possível alternativa seria permitir que a formalização desse termo se desse em instância extrajudicial, como um cartório. Na prática, hoje tudo deve ocorrer no Judiciário.

Outro ponto que ainda suscita dúvidas é se o juiz poderá se manifestar contrariamente à formalização do termo de apoio e os limites de uma eventual decisão nesse sentido.

Críticas à parte, a previsão do mecanismo de tomada de decisão apoiada é um importante avanço trazido pela LBI. Trata-se de verdadeira ferramenta de autonomia e liberdade para o exercício da capacidade legal das pessoas com deficiência.

A Lei Brasileira de Inclusão, na seara da capacidade legal, assegurou ainda às pessoas com deficiência o gozo de uma série de outros direitos. Ao modificar a Lei n.º 8.213/91, introduzindo o artigo 110-A, a LBI deixou claro que, no ato de requerimento de benefícios operacionalizados pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), não será exigida apresentação de termo de curatela de titular ou de beneficiário com deficiência, observados os procedimentos a serem estabelecidos em regulamento.

Especificamente em relação às pessoas com DI, assegurou-se o direito àqueles em “idade núbia” de contraírem matrimônio, conforme alteração que a LBI trouxe ao artigo 1.550 do Código Civil. Em seu artigo 6.º, textualmente

asseverou que a deficiência não afeta a capacidade legal para o exercício de uma série de direitos personalíssimos, como o de constituir união estável; de exercer direitos sexuais e reprodutivos; de decidir sobre o número de filhos e ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar; de conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória; de exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; assim como o direito à guarda, tutela, curatela e adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Garantiu ainda às pessoas com deficiência o direito de poder ser testemunha em igualdade de condições com as demais pessoas, assegurados todos os recursos de tecnologia assistiva que se façam necessários, por modificação trazida ao artigo 228 do Código Civil.

Esses são apenas alguns exemplos de como a Lei Brasileira de Inclusão, em linha com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assegurou o exercício da capacidade legal, propondo um panorama positivo de maior autonomia e emancipação para as pessoas com deficiência.

Embora muitos sejam os desafios que teremos que enfrentar nessa etapa de implementação, é necessário divulgar e pôr em prática os novos direitos assegurados, fomentando a participação cada vez maior das pessoas com deficiência, suas famílias e organizações, já que o processo de inclusão e conquista de direitos é contínuo e depende de todos e de cada um de nós.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 3 maio 2016.

BRASIL. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 7 jul. 2015.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 3 maio 2016.

DHANDA, A. Legal capacity in the Disability Rights Convention: stranglehold of the past or lodestar for the future? *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, Nova York, v. 34, 2007.

MINKOWITZ, T. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Right to be Free From Nonconsensual Psychiatric Conventions. *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, New York, v. 34, p. 405-428, 2007. Disponível em: <<http://psychrights.org/Countries/UN/TMinkowitzOnNonconsensualPsychInterventions.pdf>>. Acesso em: 13 maio 2016.

Vetos à Lei Brasileira da Inclusão atentaram contra a Constituição Federal

O governo nada fez em substância na matéria dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência

Roberto Wanderley Nogueira¹

A deputada Mara Gabrilli, notável protagonista da inclusão social em nosso país, esteve corretíssima na tribuna da Câmara dos Deputados quando se revelou indignada com estranhos vetos à Lei Brasileira da Inclusão (LBI)/Estatuto das Pessoas com Deficiência (Lei n.º 13.146/2015), apostos pela então presidente da República. Por artes de uma mesma política (em muitos casos, eufemismo de incoerência e dupla moral), estranhamente o Congresso Nacional acabou confirmando essas autênticas antinomias jurídicas (vetos presidenciais à LBI).

Pareceu indubitável que o governo dava na forma e retirava ou nada fazia em substância na matéria dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência. Suas políticas associadas pareciam de todo fachada, apenas. Todos os dias nos chegavam demandas sobre a disparidade entre a plataforma normativa vigente e sua efetivação no plano dos fatos sociais, sobretudo das instituições públicas e da falta de fiscalização quanto à ordem nas relações privadas.

Os vetos contra a LBI, norma que, em grande medida, repete princípios constitucionais insertos na ordem constitucional desde o advento na qualidade de emenda constitucional da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto legislativo n.º 186/2008 e Decreto n.º 6949/2009), a bem da verdade, foram atentatórios à autoridade da própria Constituição Federal e, como tal, geravam, só por isso, em tese, a possibilidade de um processo de impeachment de seu autor, quiçá mal assessorado, muito embora no momento a classe política só tinha e tem olhos e se preocupe de fato com a chamada Operação Lava Jato, como se o mundo girasse em torno de um assunto só, nada obstante a magnitude das repercussões dessa investigação oficial.

O enquadramento alhures é objetivo e não encontra defesa eficaz, conforme o que estabelece o artigo 4.º, inciso III, da Lei n.º 1.079/1950 (devidamente recepcionada pela Constituição Federal de 1988). A presidente da república,

Jurista que não sabe o que significa a síndrome do espectro autista e banaliza, inventa ou caricaturiza, pelo desconhecimento preconceituoso, os seus sintomas clínicos e/ou os seus efeitos sociais não pode se dizer jurista

sabendo de sua consciência ou não, empreendeu, à ocasião, as suas prerrogativas para atentar contra cláusulas pétreas estimadas na Carta Política da Nação, violando descaradamente princípios de direitos humanos e de garantias fundamentais do cidadão com deficiência, como quando relativizou a observância do princípio do “desenho universal” nas construções da casa própria pelo sistema Minha Casa, Minha Vida. Um completo nonsense se estabeleceu, à ocasião. Realmente, não parece fazer o menor sentido que tantos juristas desconhecem e mesmo ainda desconheçam esse histórico recente. Alguns, inclusive, se deram ao trabalho de se deslocar até Brasília para, reunidos publicamente, lançar uma manifestação de solidariedade contra o procedimento de impeachment que, por outros motivos, fora instaurado e se acha em curso no Senado federal.

Desse modo, quem julgasse que o direito fosse neutro, teórico, passou a perscrutar se ele tem lado. De direito positivo, todavia, é que esses juristas de nomeada de fato não cogitaram quando partiram para a defesa abstrata e ideológica da presidente da república. Poderiam e podem fazê-lo, certamente, mas não de modo a insinuarem coro com as instituições jurídicas do nosso país apenas para defender a autoridade mencionada contra o que consideram politicamente inaceitável (luta pelo poder no curso de mandato eletivo).

¹ Juiz federal no Recife. Doutor em Direito. Professor da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e da Universidade Católica de Pernambuco (Unicap).



Pessoas com Deficiência Intelectual atendidas pela APAE DE SÃO PAULO na Assembléia Legislativa, em maio de 2011

E podem menos ainda, noutros termos, se escorar preconceituosamente nas pessoas com algum tipo de deficiência, arrotando conhecimento que simplesmente não têm ou não são capazes de demonstrar no momento sobre um assunto ou outro. O nível de nossos operadores jurídicos continua a deixar a dever à Nação, perplexa e desassistida de fato, como quando, para intentar justificar supostamente a sua argumentação, algum deles dizia, claramente, que “jurista pode ser tudo, menos autista”. Esse descabro ético-linguístico ofendeu o universo autista e produziu reações de norte a sul do país. A luta pela conservação do próprio mandato conservou a então presidente da república e todo o seu staff rigorosamente inerte, uma e outro, diante de tamanha impropriedade conceitual, moral e semântica. Sem falar na violação às regras convencionais e legais de regência, também violadas.

Inclusão social, outrossim, é argumento raro mesmo entre os juristas nacionais e até mesmo nos tribunais da república. Basta dizer que não se respeita a política de cotas para pessoas com deficiência no âmbito dos programas de pós-graduação do qual fazem parte alguns desses professores que fizeram questão de ir ao Palácio do Planalto para defender o mandato da atual

presidente da república, ora afastada, deixando suas cátedras e assumindo posição político-partidária clara. Os tribunais também não costumam reservar vagas para pessoas com deficiência em seus quadros de magistrado. Fazem-no apenas para funções auxiliares da justiça, como se as pessoas com deficiência não pudessem ser juízes.

Os juristas podem, todavia, fazer a defesa que bem entendam, sem dúvida alguma, mas não na pretensão de representarem, ainda que implicitamente, as instituições jurídicas do país, tampouco a academia a que pertençam, sem delegação de atribuições para isso. Aliás, observou-se até mesmo a presença de contumazes candidatos ao posto de ministro do Supremo Tribunal Federal (STF), além de outros postos da república que correm à caneta e à simpatia presidencial. O Brasil vai mostrando a sua cara, conforme uma linha comum que agrega gente de todos os segmentos e que pouco ou nada diz com o desenvolvimento da democracia participativa nacional. É um jogo midiático apenas. E trágico!

Veja-se o absurdo. “Jurista” que não sabe o que significa a síndrome do espectro autista e banaliza, inventa ou caricaturiza, pelo desconhecimento preconceituoso, os seus sintomas clínicos e/ou os seus efeitos sociais não pode se dizer jurista.

Está deslocado do plano da realidade e age por impulso de algum propósito interior diverso da ética dos valores tradicionais. A ignorância não pode conduzir os destinos da Nação, da organização social.

Como dito, podem-se divisar naquele meio candidatos ao STF e a outros cargos da república, além de advogados do capital e de grandes empreiteiros, carreiristas de todos os níveis, partidaristas de carteirinha, prosélitos, fisiocratas e outros “bichos” ferozes que habitam a floresta do patrimonialismo cartorial e corporativista das castas de juristas do Brasil (subproduto histórico do bacharelismo coimbrão), além de um ou outro ingênuo, outros tantos adulateiros contumazes, os quais não hesitam em colocar seus eventuais talentos a serviço do oportunismo, de gravitarem em torno do poder, seja quem for que o exerça no momento, e desancam, alguns deles, a vituperar a dignidade alheia sem nenhum conhecimento de causa, caso da adjudicação do termo autista para designar o que uma pessoa com a síndrome do espectro autista simplesmente não é.

O curioso é que, bem ou mal, o procedimento de impeachment atualmente levado a efeito pelo Senado da república é perfeitamente legal, à parte o insólito ativismo judicial empreendido nos últimos tempos pela suprema corte que insiste, sem forma e/ou figura jurídicas, em adjudicar para si funções constituintes fora da perspectiva dos mandados de injunção. O expediente político-legislativo do impeachment, ademais, atende fielmente às prescrições constitucionais da espécie, e ninguém o ignora, salvo quem não estiver interessado em respondê-lo em seu mérito. É grande o esforço, por vezes desesperado, de se estabelecer um julgamento fluido sobre o mérito da imputação em foco, atitude midiática à frente das câmeras, não raro, justo às pressas e com base apenas em elucubrações unilaterais, quicá sectárias e só de momento. Manifestações toscas, antiepistemológicas, de quem deveria produzir ciência ou conhecimento abalizado, distante dos objetos da própria abordagem, não são difíceis de constatar nos dias que correm.

Se fosse para considerar os vetos à LBI, além do mais, o procedimento de impeachment já deveria ter sido instaurado há mais tempo, porque presidente algum atenta contra a Constituição da república para não se sujeitar às consequências desse tipo de infração política grave contra o

.....
Os tribunais também não costumam reservar vagas para pessoas com deficiência em seus quadros de magistrado. Fazem-no apenas para funções auxiliares da justiça, como se as pessoas com deficiência não pudessem ser juízes
.....

Estado de Direito. Tampouco se negligencia um quarto da população brasileira com algum tipo de deficiência (conforme Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE) impunemente.

Desse modo, se há “golpe” a cogitar na espécie em causa, cantilena que ainda agora se reverbera, entre os protagonistas do impeachment presidencial e os seus resistentes, logo se verifica que o propósito desse azáfama argumentativo é justamente corroborá-lo e não reprimi-lo, porque as polaridades ali foram caprichosamente invertidas, naturalmente por motivos ideológicos que não devem contaminar os esforços de composição do quadro institucional que tanta perturbação vem atraindo à Nação e à estabilidade das relações do Estado brasileiro, que precisa rearrumar-se e voltar a crescer para o bem de todos os brasileiros, indistintamente.

Nada obstante, ainda vamos assistir ao desfile de outras tantas bizarrias tupiniquins até o desfecho do processo em foco. Começou o controle judicial das normas regimentais do Congresso da república. Resta saber se esse experimentalismo vai se consolidar no sistema constitucional brasileiro, à revelia de suas próprias normas e dos princípios jurídicos ativos na Carta Política (alopoiese).

O STF, que não é um laboratório de pesquisas empíricas ou sequer lógico-formais (simuladas), porque apenas confere corporeidade à ordem normativa vigente, não foi idealizado para isso no Estado de Direito.

Oxalá o país consiga superar suas dificuldades e inclua as pessoas com deficiência em todos os setores nos quais devem ser preparados e acolhidos para atuar.

REFERÊNCIA

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo 2010. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/>> Acesso em: 14 jun. 2016.

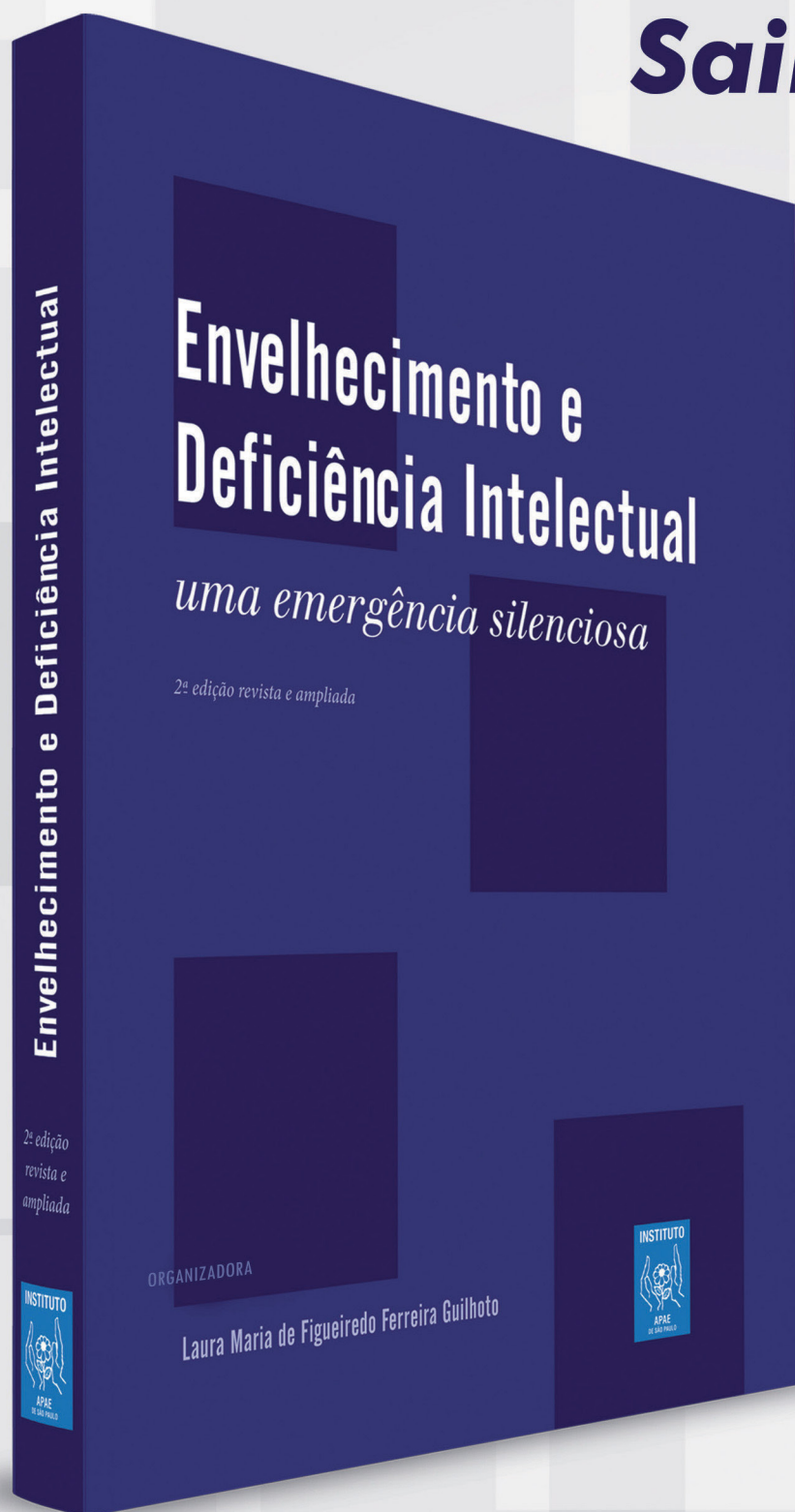
O aumento da perspectiva de vida é um fenômeno mundial.
O envelhecimento de pessoas com Deficiência Intelectual também.

Saiba por quê.

2ª edição revista
e ampliada,
à venda no Instituto
APAE DE SÃO PAULO.

**APENAS
R\$ 60,40**

Peça seu exemplar:
(11) 5080 7007
instituto@apaesp.org.br



www.apaesp.org.br/instituto



Convenção das Pessoas com Deficiência

Conclusões do relatório da Organização das Nações Unidas sobre as políticas e as ações do Brasil evidenciam o monitoramento internacional e as diretrizes mundiais na área

Organização das Nações Unidas



A Convenção das Pessoas com Deficiência é um documento internacional de direitos humanos da Organização das Nações Unidas (ONU) que tem como objetivo proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência. Os Estados-parte dessa convenção devem promover e proteger os direitos humanos plenos das pessoas com deficiência, garantindo que haja equidade legal com os demais indivíduos. O texto foi aprovado em Nova York pela assembleia da ONU em 13 de dezembro de 2006 e aberto para assinaturas em 30 de março de 2007. Após ratificação do vigésimo Estado-parte, a Convenção das Pessoas com Deficiência passou a ser efetiva em 3 de maio de 2008 e atualmente conta com 160 países signatários e 163 Estados-parte, incluindo a União Europeia.

No Brasil, o Decreto Legislativo n.º 186 de 9 de julho de 2008 aprovou o texto, e o Decreto n.º 6.949 de 25 de agosto de 2009 promulgou a Convenção das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo da ONU, obtendo a equivalência de emenda constitucional. A convenção prevê monitoramento periódico pela ONU no período de dois anos após a entrada em vigor no Estado e posteriormente pelo menos a cada quatro anos e sempre que for solicitado. Dessa forma, esses relatórios são também uma oportunidade de avaliação da proteção dos direitos humanos nos países, favorecendo um planejamento mais eficaz das políticas públicas na área da deficiência.

Publicamos a seguir uma versão em português do relatório do Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU sobre as conclusões do relatório inicial do Brasil. A tradução foi elaborada com base no original, em inglês: *United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Concluding observations on the initial report of Brazil*, divulgado em 29 de setembro de 2015. Tradução de Laura M. F. F. Guilhoto.

OUTROS DOCUMENTOS SOBRE DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. *Decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009*. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm>. Acesso em: 25 abr. 2016.

_____. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaoopessoascomdeficiencia.pdf>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

_____. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Legislação*. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/legislacao>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. Nova York, 2006. Disponível em: <https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en>. Acesso em: 25 abr. 2016.

UNITED NATIONS. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Concluding observations on the initial report of Brazil. September 29, 2015. United Nations. Treaty Collection. Disponível em: <http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=995&Lang=en>. Acesso em: 25 abr. 2016.



Reunião da Assembleia Geral da ONU, em janeiro de 2006, sobre os direitos das pessoas com deficiência

Convenção das Nações Unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência

Observações finais sobre o relatório inicial do Brasil*

I. INTRODUÇÃO

1. A comissão considerou o relatório inicial do Brasil (CDPD/C/BRA/1) nas suas reuniões 216.^a e 217.^a, realizadas em 25 e 26 de agosto de 2015, respectivamente, e aprovou as seguintes observações finais em sua reunião 226.^a, realizada no dia 1.^o de setembro de 2015.

2. O comitê saúda o relatório inicial do Brasil, que foi preparado de acordo com as diretrizes para relatórios do comitê, e agradece ao Estado-parte as respostas escritas à lista de questões preparadas pelo comitê (CDPD/C/BRA/Q/1/Ad.1).

3. O comitê aprecia o fecundo diálogo mantido com a delegação do Estado-parte e elogia-o pelo alto nível de sua delegação, que incluiu um número notável de delegados com deficiência de todos os três ramos de Estado do governo.

II. ASPECTOS POSITIVOS

4. O comitê elogia o Estado-parte por uma série de realizações, nomeadamente a hierarquia constitucional da convenção, a criação

de uma comissão permanente sobre os direitos das pessoas com deficiência na Câmara dos Deputados do Congresso Nacional, em 2015, e a adoção do plano nacional para os direitos das pessoas com deficiência Viver sem Limites. O comitê congratula a criação de conselhos sobre os direitos das pessoas com deficiência nos níveis municipal, estadual e do Distrito Federal; a adoção de várias medidas para melhorar a acessibilidade nas diferentes áreas da convenção, como a campanha BB Acessibilidade, para facilitar o acesso às tecnologias assistivas; a criação do Comitê Ministerial de Ajuda Técnica; as disposições legais para implementar a acessibilidade a *websites* governamentais, rádio e televisão; e a provisão de benefícios financeiros a pessoas com deficiência por meio do sistema de segurança social.

5. O comitê também elogia o Estado-parte como membro do Grupo de Washington sobre estatística da deficiência e por sua agenda de cooperação internacional, para melhorar o exercício dos direitos das pessoas com deficiência nos países de língua portuguesa.

*Aprovado pela comissão na sua 14.^a sessão (17 de agosto a 4 de setembro de 2015).

III. PRINCIPAIS ÁREAS DE PREOCUPAÇÃO E RECOMENDAÇÕES

A. Princípios gerais e obrigações (Arts. 1-4)

6. O comitê está preocupado com a falta de uma estratégia coerente e global para a deficiência que permita a implementação do modelo de direitos humanos da deficiência estabelecido na convenção e sua harmonização com a legislação, políticas e programas do Estado-parte.

7. O comitê recomenda que o Estado-parte desenvolva uma estratégia da deficiência para implementar o modelo de direitos humanos de deficiência. O comitê recomenda ainda que, em consulta com as organizações de pessoas com deficiência, o Estado-parte inicie uma revisão sistemática da legislação, das políticas e dos programas existentes e, onde for necessário, deixe-os em conformidade com a convenção. Isso deve incluir uma revisão de toda a legislação, políticas ou programas em que os direitos das pessoas com deficiência são restritos ou negados com base na deficiência, ou onde os serviços ou benefícios para as pessoas com deficiência levem à sua segregação ou exclusão.

8. O comitê está preocupado que o Estatuto das Pessoas com Deficiência não cumpra todas as obrigações do Estado-parte da convenção.

9. O comitê insta o Estado-parte a tomar medidas imediatas para trazer o Estatuto das Pessoas com Deficiência em plena harmonização com a convenção antes de sua entrada em vigor, em consulta com as organizações de pessoas com deficiência.

10. O comitê está preocupado com a falta de mecanismos em vigor para a participação das pessoas com deficiência, por meio de suas organizações representativas, nos processos de tomada de decisões relativas à implementação da convenção.

11. O comitê recomenda que o Estado adote a prática de consultas sistemáticas com as pessoas com deficiência, por meio de suas organizações representativas, sobre as políticas, os programas e a legislação relativos à implementação da convenção. O comitê também recomenda que o Estado-parte implemente imediatamente os resultados de todas as conferências nacionais sobre os direitos das pessoas com deficiência, incluindo as propostas da III Conferência Nacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD/C/BRA/Q/1/Ad. 1, par. 11).

B. Direitos específicos (Arts. 5-30) Igualdade e não discriminação (Art. 5)

12. O comitê está preocupado com a falta de medidas para enfrentar a discriminação contra os povos indígenas e pessoas de ascendência africana com deficiência. Particularmente, ele está preocupado com o isolamento das comunidades indígenas, o que deixa as pessoas com deficiência em condições de exclusão extrema.

.....
O comitê recomenda que, em consulta com as organizações de pessoas com deficiência, o Estado-parte inicie uma revisão sistemática da legislação, das políticas e dos programas existentes
.....

13. O comitê recomenda que o Estado-Parte implemente legislação, políticas e programas intersetoriais para abordar as múltiplas formas de discriminação contra os povos indígenas e pessoas de ascendência africana com deficiência, especialmente para evitar a exclusão das pessoas com deficiência que vivem em comunidades indígenas isoladas ou em áreas remotas.

Mulheres com deficiência (Art. 6)

14. O comitê está preocupado que as medidas tomadas pelo Estado-parte para prevenir a violência contra mulheres e meninas, como a Lei Maria da Penha (Lei n.º 1.1340/2006) e *hotline* de assistência às mulheres, não sejam eficazes no combate à violência contra as mulheres e meninas com deficiência e não sejam totalmente acessíveis aos surdos e a outras mulheres e meninas com deficiência.

15. O comitê recomenda que o Estado-parte tome medidas imediatas para adotar um quadro adequado de diligência e garantir que suas leis, políticas e programas que visam à violência contra as mulheres, incluindo mulheres institucionalizadas, sejam acessíveis e eficazes na prevenção e reparação da violência contra mulheres e meninas com deficiência e incluam medidas específicas, metas e indicadores.

16. O comitê também está preocupado que o Estado não tenha uma estratégia para assegurar o pleno desenvolvimento, o avanço e o empoderamento das mulheres com deficiência, em conformidade com o Art. 6 (2) da convenção.

17. O comitê recomenda que, em consulta com as mulheres com deficiência e suas organizações representativas, o Estado-parte implemente uma estratégia para promover cada um dos três elementos contidos no Art. 6 (2) da convenção.

Crianças com deficiência (Art. 7)

18. O comitê está preocupado que as crianças com deficiência não sejam sistematicamente envolvidas nas decisões que afetam suas vidas e não tenham a oportunidade de expressar sua opinião sobre assuntos que lhes interessem diretamente.

19. O comitê recomenda que o Estado-parte adote salvaguardas para assegurar a consulta das meninas e dos meninos com deficiência e de suas organizações representativas em todas as decisões que possam interferir em suas vidas.

.....

O comitê recomenda que o Estado-parte, em cooperação com as organizações de pessoas com deficiência, realize campanhas de sensibilização do público para reforçar a imagem positiva das pessoas com deficiência como detentoras de todos os direitos humanos consagrados na convenção

.....

Sensibilização (Art. 8)

20. O comitê está preocupado com a falta de estratégias específicas para promover o conteúdo da convenção e o modelo de direitos humanos de incapacidade para o público em geral e funcionários de instituições públicas e de empresas privadas.

21. O comitê recomenda que o Estado-parte, em cooperação com as organizações de pessoas com deficiência, realize campanhas de sensibilização do público para reforçar a imagem positiva das pessoas com deficiência como detentoras de todos os direitos humanos consagrados na convenção. O comitê também recomenda que o Estado-parte promova treinamento sobre os direitos reconhecidos na convenção a todas as autoridades públicas e profissionais públicos e privados que trabalham com pessoas com deficiência. Sugere ainda que forneça informações sobre a convenção às pessoas com deficiência que vivem em ambientes especiais, pessoas indígenas com deficiência e suas famílias.

Acessibilidade (Art. 9)

22. O comitê observa com preocupação que o ambiente construído, a infraestrutura de transporte e os serviços de informação e de comunicação abertos ao público não sejam totalmente acessíveis às pessoas com deficiência, especialmente em áreas remotas e rurais do Estado-parte.

23. O comitê recomenda que o Estado-parte tome medidas eficazes para garantir que o ambiente construído, a infraestrutura de transporte e os serviços de informação e de comunicação abertos ao público sejam acessíveis a pessoas com deficiência, em linha com o comentário geral do Comitê n.º 2 (2014) sobre acessibilidade, de maneira especial em áreas rurais e remotas, nomeadamente por meio da plena aplicação da legislação existente, incluindo procurações públicas e políticas, e por meio de um controle eficaz e da repressão daqueles que não cumprem integralmente as normas de acessibilidade.

Reconhecimento igual perante a lei (Art. 12)

24. O comitê está preocupado que algumas legislações do Estado-parte ainda preveem substituições em tomada de decisão em algumas circunstâncias. Isso é contrário ao Art. 12 da convenção, como

se explica no comentário geral do Comitê n.º 1 (2014) sobre a igualdade de reconhecimento perante a lei. O comitê também está preocupado que procedimentos de tomada apoiada de decisão requeiram aprovação judicial e não deem primazia à autonomia, à vontade nem às preferências das pessoas com deficiência.

25. O comitê insta o Estado-parte a retirar todas as disposições legais que perpetuam o sistema de tomada substituída de decisão. Ele também recomenda que, em consulta com as organizações de pessoas com deficiência e outros prestadores de serviços, o Estado-parte tome medidas concretas para trocar o sistema de substituição por um modelo de tomada de decisão apoiado que defenda a autonomia, a vontade e as preferências das pessoas com deficiência na tomada de decisões, em plena conformidade com o Art. 12 da convenção. Supõe ainda que todas as pessoas com deficiência atualmente sob tutela sejam devidamente informadas sobre o novo regime legal e que o exercício do direito ao apoio na tomada de decisão seja garantido em todos os casos.

Acesso à justiça (Art. 13)

26. O comitê está preocupado com a inacessibilidade das instalações judiciais e com a falta de medidas para assegurar acomodações processuais gênero-sensíveis e adequadas à idade em relação às pessoas com deficiência.

27. O comitê recomenda que o Estado-parte apresente um plano nacional para garantir a acessibilidade das instalações judiciais. Ele também recomenda que o Estado-parte tome medidas para assegurar que os processos judiciais incluam acomodações adequadas à idade e sensíveis ao gênero de pessoas com deficiência. Recomenda ainda que o Estado-parte promova o treinamento eficaz do pessoal no âmbito judicial, da polícia e de sistemas prisionais sobre os direitos consagrados na convenção.

Liberdade e segurança pessoal e ausência de tortura, tratamento ou punição cruel, desumano ou degradante (Arts. 14 e 15)

28. O comitê está preocupado com relatos de privação arbitrária de liberdade e tratamento involuntário de pessoas com deficiência, com base na deficiência, incluindo situações em que se



O embaixador Antonio Patriota e Débora Seabra (direita) na ONU no Dia Mundial da Síndrome de Down, março de 2014

presume que as pessoas com deficiência sejam perigosas para si ou para outrem, com base em um diagnóstico de deficiência.

29. O comitê recomenda que o Estado-parte tome medidas, incluindo a revogação das disposições legais pertinentes, para abolir a prática da internação involuntária ou hospitalização, para proibir o tratamento médico forçado, particularmente tratamentos psiquiátricos, com base na deficiência, e forneça alternativas de base comunitária suficientes.

30. O comitê está preocupado que as pessoas com deficiência que não sejam consideradas responsáveis pela prática de um crime com base na deficiência possam estar sujeitas a medidas de segurança, incluindo a detenção indefinida. O comitê também está preocupado com detenções arbitrárias que possam ascender a trato ou tortura desumanos e degradantes. Ele também está preocupado com a situação das pessoas com deficiência privadas de liberdade em prisões e outros locais de detenção que são superlotados e onde os maus-tratos mental e psicológico dos reclusos se tornam uma norma, como afirma o relator especial sobre a tortura e outros tratamentos cruéis,

desumanos ou degradantes, no fim da sua visita oficial ao Brasil em agosto de 2015.

31. O comitê recomenda que o Estado-parte: a) suprima as medidas de segurança que envolvem a detenção arbitrária de pessoas com deficiência, com base na deficiência, e implemente medidas alternativas que sejam consistentes com os Arts. 14 e 19 da convenção; b) assegure que os estabelecimentos penitenciários sejam acessíveis e prevejam adaptações razoáveis para pessoas com deficiência.

Proteção contra exploração, violência e abuso (Art. 16)

32. O comitê está preocupado com a falta de mecanismos dedicados para identificar, investigar e processar casos de exploração, violência e abuso contra pessoas com deficiência. O comitê lamenta a falta de dados desagregados sobre relatórios relativos a investigações e procedimentos penais de abuso, exploração e violência contra as mulheres, homens, meninas e meninos com deficiência.

.....

O comitê recomenda que o Estado-parte tome medidas para revisar imediatamente a Lei n.º 9.263/1996 e, de forma explícita e incondicional, proíba a esterilização de pessoas com deficiência na ausência de seu consentimento individual prévio, informado e livre

.....

33. O comitê recomenda que o Estado-parte assegure a disponibilidade de monitoramento acessível, eficaz e independente dos programas e das instalações destinados a atender pessoas com deficiência e mecanismos de reclamação em alinhamento com o Art. 16 (3), para permitir às autoridades identificar, investigar e processar todos os casos de violência contra as pessoas com deficiência. Ele também recomenda que o Estado-parte garanta que o Ministério Público e os escritórios de advocacia para pessoas com deficiência investiguem os casos relacionados à violência e à exploração de pessoas com deficiência por meio da atribuição de recursos humanos, técnicos e financeiros. Sugere ainda que o Estado-parte reúna dados desagregados e estatísticas sobre relatos de pessoas com deficiência, abuso, exploração e violência e os seus desdobramentos.

Proteção à integridade da pessoa (Art. 17)

34. O comitê está profundamente preocupado que as crianças e os adultos com deficiência cuja capacidade legal é restringida por meio de interdição possam ser esterilizados sem o seu consentimento livre e esclarecido, de acordo com a Lei n.º 9.263/1996. Também está preocupado que o Estatuto das Pessoas com Deficiência autorize o tratamento cirúrgico em pessoas com deficiência sob curatela, na ausência de consentimento livre, prévio e informado, numa base desigual para com os outros.

35. O comitê recomenda que o Estado-parte tome medidas para:

- a) revisar imediatamente a Lei n.º 9.263/1996 e de forma explícita e incondicional proibir a esterilização de pessoas com deficiência na ausência de seu consentimento individual prévio, informado e livre;**
- b) assegurar que seja fornecido às pessoas com deficiência o apoio para fazer escolhas e tomar decisões informadas sobre os procedimentos médicos e intervenções;**
- c) conduzir campanhas para sensibilizar famílias, tutores, profissionais médicos e gestores de instituições sobre os direitos das pessoas com deficiência, particularmente mulheres e meninas com deficiência, nos termos do Art. 17 da convenção.**

Vida independente e inclusão na comunidade (Art. 19)

36. O comitê está preocupado com a falta de acesso a serviços de apoio e subsídios, especialmente os serviços de assistência pessoal, que visam possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma

independente e ser incluídas na comunidade. O comitê está também preocupado que o Estado não tenha uma estratégia global para substituir a institucionalização pela vida baseada na comunidade para pessoas com deficiência.

37. O comitê recomenda que o Estado-parte estabeleça um quadro que preveja direito legal a serviços de assistência pessoal, para permitir às pessoas com deficiência viverem de forma independente na comunidade. O comitê recomenda ainda que, em consulta com as organizações de pessoas com deficiência, o Estado-parte desenvolva e implemente uma desinstitucionalização eficaz e uma estratégia de vida com base na comunidade, com prazos claros e referências.

Liberdade de expressão e de opinião e acesso à informação (Art. 21)

38. O comitê está preocupado que as informações destinadas ao público em geral, incluindo pronunciamentos oficiais e campanhas políticas, ainda não estejam totalmente disponíveis em formatos acessíveis, como braille, linguagem brasileira de sinais (Libras) e outros modos acessíveis, meios e formas de comunicação, incluindo formatos de leitura fácil.

39. O comitê recomenda que o Estado-parte forneça os recursos e treinamentos necessários para garantir que todas as informações destinadas ao público em geral estejam disponíveis em tempo hábil em formatos e tecnologias acessíveis.

Respeito pelo lar e vida familiar (Art. 23)

40. O comitê está preocupado que as pessoas com deficiência sejam separadas de seus filhos com base na deficiência.

41. O comitê recomenda que o Estado-parte tome medidas legais para proibir explicitamente a retirada de crianças com base no comprometimento de seus pais, mesmo quando o pai está sujeito à interdição.

42. O comitê está preocupado com a falta de dados desagregados sobre o número de famílias de crianças com deficiência que têm acesso a bases de apoio, tais como os centros de referência especializados de assistência social.

43. O comitê recomenda que o Estado-parte colete e apresente publicamente dados desagregados sobre a disponibilidade de bases de apoio para as famílias de crianças com deficiência e o número de famílias que ganham acesso a esses serviços.

.....

O comitê recomenda que o Estado-parte tome medidas legais para proibir explicitamente a retirada de crianças com base no comprometimento de seus pais, mesmo quando o pai está sujeito à interdição

.....

Educação (Art. 24)

44. O comitê está preocupado que as crianças com deficiência sejam recusadas à admissão às escolas ou que sejam cobradas taxas extras (por sua admissão). Além disso, o comitê está preocupado com a falta de ambientes razoáveis de alojamento e escolas acessíveis no sistema de ensino regular.

45. O comitê recomenda que o Estado-parte intensifique seus esforços, com dotações orçamentais adequadas, para consolidar um sistema de educação inclusiva de qualidade. Ele também recomenda que o Estado-parte implemente um mecanismo para proibir, monitorar e punir a discriminação baseada na deficiência nos sistemas de ensino público e privado e preveja adaptações razoáveis e acessibilidade em todos os estabelecimentos de ensino.

Saúde (Art. 25)

46. O comitê está preocupado que os serviços de saúde convencionais não são acessíveis a pessoas com deficiência. O comitê também está preocupado com a falta de profissionais de saúde que tenham formação adequada para prestar cuidados de saúde inclusivos e atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência.

47. O comitê recomenda que o Estado-parte adote planos e aloque recursos para garantir que serviços tradicionais de saúde, incluindo os de saúde sexual e reprodutiva e informações, estejam acessíveis a pessoas com deficiência. Recomenda também que o Estado-parte assegure que profissionais de saúde nos serviços de saúde tradicionais recebam formação sobre os direitos consagrados na convenção.

Trabalho e emprego (Art. 27)

48. O comitê está preocupado com a discriminação contra as pessoas com deficiência, especialmente mulheres, no domínio do emprego e na dependência contínua de oficinas protegidas. Ele também está preocupado com os baixos níveis de conformidade com o sistema de cotas aplicável às empresas privadas com 100 ou mais empregados.

49. O comitê recomenda que, em consulta às organizações representativas das pessoas com deficiência, o Estado-parte desenvolva e implemente uma estratégia coordenada para aumentar o emprego das pessoas com deficiência no mercado de trabalho aberto, incluindo medidas específicas para as mulheres com

deficiência. Ele também recomenda que se tomem medidas imediatas para criar possibilidades de transição do emprego segregado para o mercado de trabalho aberto.

Padrão de vida adequado e de proteção social (Art. 28)

50. O comitê está preocupado que muitas pessoas com deficiência vivem na pobreza e não têm acesso aos recursos para um padrão de vida adequado (Art. 28). Está particularmente preocupado com as pessoas com deficiência que vivem em comunidades indígenas isoladas, áreas rurais e remotas e estão expostas à exclusão e a condições de extrema pobreza.

51. O comitê recomenda que o Estado-parte reveja os requisitos de qualificação para a proteção social para garantir o acesso das pessoas com deficiência que vivem na pobreza e que seja permitido a elas cobrir as despesas relacionadas com a deficiência, dando especial atenção aos que vivem em comunidades indígenas isoladas, áreas rurais e remotas.

Participação na vida política e pública (Art. 29)

52. O comitê está preocupado que as pessoas com deficiência sob interdição sejam discriminadas em relação ao seu direito de voto. O comitê também está preocupado que muitos locais de votação não sejam acessíveis a pessoas com deficiência e que a informação sobre a votação não seja fornecida em todos os formatos acessíveis.

53. A comissão – recordando o documento Views¹, segundo o qual restrições legislativas sobre o direito de voto das pessoas com deficiência cuja capacidade legal foi restringida em termos da tutela violam o Art. 29 da convenção – apela ao Estado-parte que remova as restrições legais e imediatamente restaure o direito de voto das pessoas privadas da capacidade jurídica por meio de interdição. O comitê também recomenda que o Estado-parte aumente seus esforços para assegurar que procedimentos da votação, instalações e materiais sejam totalmente acessíveis às pessoas com deficiência.

Participação na vida cultural, recreação, lazer e desporto (Art. 30)

54. O comitê está preocupado que o Estado-parte não ratificou o Tratado de Marrakesh para facilitar o acesso às obras publicadas a pessoas cegas, com déficit visual ou que de outra forma tenham

¹Ver Comunicação n.º 4/2011, Zsolt Bujdosó *et al.* v. Hungria, Views adotada em 9 de setembro de 2013.

.....

O comitê solicita que o Estado-parte apresente os segundo, terceiro e quarto relatórios periódicos combinados o mais tardar em 1.º de setembro de 2022 e inclua neles a informação sobre a implementação das observações finais

.....

difficuldade para leitura. Também está preocupado que as áreas e instalações turísticas não estejam totalmente acessíveis às pessoas com deficiência.

55. O comitê recomenda que o Estado-parte ratifique o Tratado de Marrakesh. Ele também recomenda que o Estado-parte tome as medidas adequadas para garantir que as bibliotecas sejam acessíveis a todas as pessoas com deficiência, incluindo pessoas com deficiências cognitivas ou psicossociais e as surdo-cegas. Recomenda ainda que o Estado-parte intensifique seus esforços para fazer que o turismo no Brasil seja totalmente acessível.

C. Obrigações específicas (Arts. 31-33)

Estatísticas e coleta de dados (Art. 31)

56. O comitê está preocupado que o Estado-parte não recolha sistematicamente dados desagregados em todos os setores de acordo com sexo, idade, deficiência, povos indígenas e localização geográfica.

57. O comitê recomenda que o Estado-parte facilite sistematicamente a coleta, análise e disseminação de dados desagregados em todos os setores, incluindo saúde, educação, emprego, participação política, acesso à justiça, à proteção social e à violência por deficiência e de acordo com outras categorias listadas anteriormente e altere as perguntas do censo, em estreita cooperação com as organizações de pessoas com deficiência, para refletir a população com precisão.

Cooperação internacional (Art. 32)

58. O comitê encoraja o Estado-parte a integrar uma perspectiva baseada nos direitos das pessoas com deficiência, de acordo com as disposições da convenção, em todos os esforços direcionados para alcançar a agenda de desenvolvimento pós-2015, incluindo a garantia da participação das organizações representativas das pessoas com deficiência no acompanhamento da sua aplicação.

Aplicação e monitorização nacional (Art. 33)

59. O comitê está preocupado que o Conselho Nacional para a Proteção dos Direitos das Pessoas com Deficiência não constitua um mecanismo de controle independente em conformidade com os princípios relativos ao estado de instituições nacionais para a promoção e proteção dos direitos humanos (Princípios de Paris).

60. O comitê recomenda que o Estado-parte estabeleça um mecanismo independente de acordo com os Princípios de Paris

com os recursos necessários para promover, proteger e monitorar a implementação da convenção, assegurando a plena participação das pessoas com deficiência e suas organizações representativas.

Acompanhamento e divulgação

61. O comitê solicita que o Estado-parte, no prazo de 12 meses e de acordo com o Art. 35 (2) da convenção, forneça informações por escrito sobre as medidas tomadas para implementar as recomendações da comissão, conforme estabelecido nos parágrafos 25 e 35 (a) citados anteriormente.

62. O comitê solicita ao Estado-parte que implemente as recomendações contidas nas presentes observações finais. Ele recomenda que o Estado-parte transmita as observações finais para a consideração e ação dos membros do governo e do Congresso Nacional, funcionários de ministérios, autoridades locais, membros de grupos profissionais relevantes, como educação e assistência médica, e profissionais da área jurídica, bem como meios de comunicação, utilizando modernas estratégias de comunicação social.

63. O comitê encoraja o Estado-parte a envolver as organizações da sociedade civil, nomeadamente as organizações de pessoas com deficiência, na preparação do seu relatório periódico.

64. O comitê solicita ao Estado-parte que dissemine estas observações finais amplamente, inclusive a organizações não governamentais e representativas das pessoas com deficiência, bem como às próprias pessoas com deficiência e aos membros das suas famílias, em língua nacional e de minorias, incluindo a linguagem brasileira de sinais, e em formatos acessíveis, e as torne disponíveis no *website* do governo sobre os direitos humanos.

Próximo relatório

65. O comitê solicita que o Estado-parte apresente os segundo, terceiro e quarto relatórios periódicos combinados o mais tardar em 1.º de setembro de 2022 e inclua neles a informação sobre a implementação das observações finais. A comissão convida o Estado-parte a considerar a apresentação dos relatórios anteriormente mencionados sob procedimento de notificação simplificada da comissão, segundo a qual a comissão prepara uma lista de problemas, pelo menos um ano antes da data prevista para o relatório/os relatórios combinados de um Estado-parte. As respostas de um Estado-parte a tal lista de questões constituem o seu relatório.



Inclusão profissional, participação comunitária e qualidade de vida

Estudo com 36 trabalhadores com Deficiência Intelectual realizado em Portugal indica escassa participação em atividades sociais e interpessoais após saída das organizações de (re)habilitação

Carlos Veloso da Veiga¹, Luísa Martins Fernandes², José Saragoça³

RESUMO: Na realização deste texto está a ideia de que a obtenção de um emprego para as pessoas com Deficiência Intelectual (DI) deve contribuir para melhorar a qualidade de vida, i.e., aumentar o bem-estar geral (físico, material e emocional). Neste caso analisou-se, a partir de uma amostra de 36 trabalhadores com DI, para determinar, compreender e explicar o mais aprofundadamente possível como é que, no tempo pós-inclusão no mercado de trabalho, se encontrava estruturada a participação comunitária, tendo especialmente em atenção atividades que decorrem das relações sociais e interpessoais. A abordagem teórica seguiu um registro microsociológico, e os dados usados foram recolhidos por meio de uma metodologia de vertente predominantemente qualitativa, com recurso a entrevistas e à observação direta. Os níveis de participação encontrados no estudo seguem um padrão que se pode ligar ao rendimento e ao capital cultural das famílias. As modalidades de participação mais praticadas são as que não exigem especiais competências e em que o custo pode ser reduzido e como tal suportável financeiramente. Existem, porém, diferenças muito sensíveis segundo o gênero. O nível global de participação das mulheres é mais reduzido que o dos homens, sobretudo nas atividades que implicam sair do espaço residencial ou exigem maior dispêndio monetário.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual; Participação social; Mercado de trabalho.

¹Professor do Departamento de Sociologia da Universidade do Minho (UMINHO), Braga, Portugal.

²Doutoranda em Sociologia na UMINHO, Braga, Portugal.

³Professor do Departamento de Sociologia da Universidade de Évora, Évora, Portugal.

Nota dos autores: Este artigo é uma versão editada do Capítulo 5 do livro *Inclusão profissional e qualidade de vida*, organizado por Carlos Veloso da Veiga e Luísa Martins Fernandes (Vila Nova de Famalicão: Húmus, 2014).

Nota dos Editores: Adotamos o Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa, em vigor desde 1º de janeiro de 2016, e mantivemos o vocabulário original do artigo.

Neste artigo damos especial relevo ao objetivo de compreender o modo como o ingresso no mercado de trabalho contribui e potencia melhorias na qualidade de vida em termos de participação comunitária, analisada a partir da estrutura dos níveis de realização de atividades sociais e interpessoais de uma amostra de 36 trabalhadores com Deficiência Intelectual (DI). Ou seja, pretende-se questionar até que ponto a inclusão profissional das pessoas com DI está a contribuir para a melhoria da qualidade de vida.

As teorias e conceitos aqui mobilizados inserem-se numa problemática mais ampla que recorreu ao cruzamento de várias posições teóricas que estão por norma presentes nas investigações marcadamente qualitativas, a saber: o interacionismo simbólico, que valoriza os significados subjetivos e as atribuições individuais de sentido; a etnometodologia, focada nas rotinas do quotidiano e na sua criação; e os esquemas de tipo estruturalista ou psicanalítico, que exploram os processos do inconsciente psicológico ou social (FLICK, 2005).

Ainda que de modo indireto, a investigação desenvolvida interrogou as políticas públicas e as práticas dos agentes das organizações de (re)habilitação onde os trabalhadores da amostra realizaram cursos de formação profissional e das quais receberam apoio à sua colocação no mercado de trabalho. Nomeadamente, procuramos verificar se tais organizações respondem às necessidades das pessoas com DI e se incrementam a igualdade de oportunidades para com isso, e em concreto, determinar quais seus efeitos na qualidade de vida de seus utentes (usuários) em termos de participação comunitária.

Nesse sentido, partimos do princípio de que a entrada das pessoas com DI no mercado de trabalho é apenas um acontecimento, o que significa que a inclusão vai muito além do mesmo, devendo ser aferida com base nos impactos que esse acontecimento produz posteriormente na qualidade de vida dessas pessoas. Especialmente na sua valorização pelos grupos de referência, família, escola, amigos e trabalho e no acesso às oportunidades vitais que definem uma cidadania social plena ou, como bem assinala Dyson (2001), o exercício pleno das obrigações e dos direitos que estão associados a uma participação socialmente ativa.

Ou seja, por um lado, considerando que o sucesso dos processos de inclusão profissional está em associação íntima com a ocorrência de melhorias da qualidade de vida por via da participação das pessoas com deficiência nas atividades da vida quotidiana, sejam elas educativas, familiares, profissionais ou de lazer, tendo em conta inclusivamente as diferenças de género. Por outro lado, assumindo que a eficiência dos processos de reabilitação profissional não se esgota nos benefícios inerentes ao cumprimento das três funções essenciais que decorrem do

.....
A entrada das pessoas com DI no mercado de trabalho é apenas um acontecimento. A inclusão vai muito além, devendo ser aferida com base nos impactos que esse acontecimento produz posteriormente na qualidade de vida dessas pessoas
.....

exercício do trabalho: económica (rendimentos), social (reconhecimento social) e psicológica (realização pessoal). Nesse caso, questionando até que ponto o exercício de uma atividade profissional remunerada contribui para uma melhoria objetiva da qualidade de vida em termos de participação em atividades sociais e interpessoais que se podem incluir no conceito de participação comunitária.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste ponto apresentamos, ainda que de forma breve, o enquadramento teórico que orientou o estudo cujos resultados aqui sumariamente se apresentam e discutem.

Assim sendo, em termos teóricos, postulamos e assumimos que a qualidade de vida das pessoas com DI passa indubitavelmente pela sua participação ativa em ambientes sociais comuns. É aí que a maioria das pessoas explora e pratica seus vários papéis sociais, desfrutando das oportunidades de participar de forma o mais integral possível na construção da sociedade.

Portanto, a inclusão está umbilicalmente conectada com o acesso a todos os âmbitos sociais da vida, a nível educativo, político, laboral económico e cultural (direitos humanos). Estar incluído significa ter a consideração e o reconhecimento dos demais, ser capaz, produtivo e útil, sentir-se um ativo da comunidade e dos grupos de pertença. Estar incluído implica ser socialmente reconhecido como membro integrante das comunidades onde nos encontramos envolvidos, ser aceitado e valorizado pelos pares, seja nos grupos de pertença ou referência, na família, na escola, no círculo de amigos, seja no contexto laboral, ter e aproveitar as oportunidades que definem a plena cidadania. Estar incluído é participar na vida comunitária, enquanto fruto do desenvolvimento de relações sociais e interpessoais satisfatórias que decorrem do direito à cultura, ao lazer e ao ócio. Quer dizer, o nível de qualidade de vida de que se dispõe também está correlacionado com os níveis de participação comunitária experimentados e sentidos.



Atividades de lazer e trabalho desempenhadas pelos participantes do estudo desenvolvido por uma equipe de investigação da Universidade do Minho e da Universidade de Évora

Na verdade, a participação é hoje um conceito universalmente promovido e reconhecido como um direito humano fundamental, um imperativo resultante do progresso e desenvolvimento do campo social, uma necessidade básica que já adquiriu um caráter legal. A afirmação do conceito de participação permitiu mudar para ativo o *status* de passividade conferido às pessoas com deficiência.

Há dois textos fundamentais que promoveram e alimentaram o novo paradigma: 1) o Programa de Ação Mundial adotado pela Assembleia Geral das Nações Unidas a 3 de dezembro de 1982; 2) as regras pela igualdade de oportunidades em pessoas com deficiência, adoptadas pela Assembleia Geral das Nações Unidas a 20 de dezembro de 1993. Ambos os textos reforçaram a visão de uma sociedade inclusiva onde as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos e as mesmas obrigações que as restantes pessoas, nomeadamente assumindo o dever de participar da edificação da sociedade. Daí que as restrições à participação das pessoas com deficiência devam ser vistas como resultantes da não disponibilidade ou da falta de acessibilidade a determinados recursos, habitação, serviços públicos ou a funções e papéis sociais valorizados.

Pela sua relevância não pode deixar de se referenciar a Convenção para os Direitos das Pessoas com Deficiência, texto no qual o conceito de participação é tido como um princípio, subentendendo-se necessariamente uma finalidade, um meio e um objetivo. Um princípio — a participação e integração plena na sociedade; uma finalidade — reconhecimento das

contribuições das pessoas com deficiência para o bem-estar geral e diversidade da sua comunidade; um meio — para o desenvolvimento e implementação de leis e políticas adaptadas às necessidades das pessoas com deficiência; um objetivo — para favorecer a plena integração e a plena participação das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida.

Segundo Guerdan (2009), participar significa realizar os hábitos de vida, isto é, a participação comunitária diz respeito ao envolvimento em atividades do dia a dia e ao exercício de variados papéis sociais. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2001), a participação é definida como o envolvimento numa situação da vida real, com base numa perspectiva funcionalista orientada para a *performance* do indivíduo e em conformidade com a norma. Já para a American Association on Mental Retardation (AAMR, 2002), atualmente chamada American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), a participação é um compromisso do indivíduo na execução de “tarefas” relacionadas com as situações do quotidiano. O termo *tarefas* deve ser considerado como significado de atividades valorizadas e consideradas normativas por um grupo de idade específica.

Nessa medida, será possível levar à prática o conceito de participação comunitária na sua associação com o conceito de qualidade de vida, na justa medida em que uma “vida com qualidade” está imbricada nos modos de vida social e culturalmente instituídos, ou seja, na própria estrutura social. Ter mais ou menos qualidade de vida é algo que se expressa na vida

quotidiana, nos pequenos mundos da vida de cada um de uma forma única e específica, no complexo contexto das relações sociais e culturais no qual as pessoas se movem (PERNIA, 2004), de que os níveis de participação comunitária são inequívocos indicadores.

Portanto, a participação comunitária expressa-se em termos práticos e por excelência por meio da realização das atividades sociais e interpessoais, a maioria das quais exige relações de interação com outras pessoas para se realizarem a contento. Ou seja, as pessoas com quem interagimos são os suportes mais relevantes da participação comunitária, seja de encontros ocasionais ou para convívio interpessoal (ir ao café, conversar na rua, ir a casa dos amigos, etc.), seja para integrar e/ou assistir a atividades culturais, recreativas ou desportivas (ir ao cinema, à discoteca, ao teatro, ao futebol, à praia, etc.), atividades sociais com que é possível e desejável que preenchamos os tempos livres. Particularmente no final do dia de trabalho, nos dias de folga, nos fins de semana e nas férias, são os encontros com os familiares e amigos que permitem ter descanso ativo interagindo com outras pessoas.

A realização dessas atividades contribui para a qualidade de vida e, sobretudo, quando feitas de forma livre e autodeeterminada, dão prova do reconhecimento social do estatuto de pessoas adultas que deve acompanhar a entrada da pessoa com DI no mercado de trabalho.

QUESTÕES METODOLÓGICAS

A amostra das 36 pessoas com DI que participaram na pesquisa que permitiu produzir este texto foi constituída por meio de um procedimento multietapas, por conveniência. A partir de uma lista de 12 organizações de (re)habilitação de pessoas com deficiência (atendendo especialmente pessoas com DI) localizadas na parte continental do território de Portugal, combinando a localização em termos de regiões norte, centro e sul e, com localização no litoral e no interior, selecionaram-se aleatoriamente seis, sendo duas organizações por região, tendo uma sua localização na zona litoral e outra no interior do território.

As organizações selecionadas foram contactadas, a fim de apresentar o projeto de pesquisa e avaliar o interesse da sua participação no estudo. Posteriormente, procedeu-se a uma visita, *in loco*, para apresentar o plano e as fases da investigação, bem como para identificar antigos utentes com DI que se encontrassem incluídos no mercado de trabalho, se possível há pelo menos três anos. Tal identificação teve por objetivo constituir uma lista de 12 elementos da amostra por organização contendo seis do sexo masculino e seis do sexo feminino. Desses 12, foram selecionados aleatoriamente seis (três homens e três mulheres) para serem contactados pelas organizações, a fim de

saber da disponibilidade e interesse em participar no estudo. Quase todos/as que foram contactados/as concordaram em participar na pesquisa.

A posterior recolha de dados consistiu em: a) entrevistas com os trabalhadores com DI; b) entrevistas a pessoas com quem os trabalhadores mais privassem na vida quotidiana — amigos, familiares, colegas, empregadores e, ainda, os antigos técnicos formadores; c) acompanhamento do quotidiano dos trabalhadores por parte de membros da equipa de investigação com registro das observações, do antes e após os momentos da jornada de trabalho, em diários de campo; d) entrevistas com especialistas em questões da deficiência e responsáveis das organizações de (re)habilitação.

No total colaboraram na investigação 216 pessoas. As entrevistas realizadas foram submetidas à análise de conteúdo usando-se tabelas com categorias predefinidas. Foram ainda construídas duas bases de dados exploradas mediante o recurso ao programa informático Statistical Package for the Social Sciences (mais conhecido pelo seu acrónimo, SPSS), uma base relativa aos dados recolhidos nas entrevistas com os trabalhadores e outra que coletava os dados recolhidos num inquérito aplicado aos formadores. Pode, pois, falar-se de triangulação intermétodos (DUARTE, 2001), sustentada no cruzamento de informação recolhida junto a diversas fontes (CHARMAZ, 2006).

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Participação nas atividades interpessoais e sociais

Todos os 36 trabalhadores da amostra participam pelo menos em uma atividade de natureza interpessoal e social na companhia de pessoas de suas redes de relações sociais, sobretudo familiares, companheiros/namorados, amigos e mais raramente colegas de trabalho. Essa participação, que ocorre, sobretudo, nos fins de semana, é irregular e tem por base um escasso número de atividades, podendo considerar-se globalmente semelhante ao que acontece com a generalidade da população portuguesa. Em média realizam oito atividades das incluídas na lista das 19 atividades sugeridas (Tabela 1), sendo em média seis a sete quando existem relações de namoro ou de união matrimonial, quatro a cinco realizadas com a família, três a quatro com os amigos e apenas uma com os colegas de trabalho.

Pode-se distribuir o conjunto das atividades em três grandes grupos em função dos níveis de participação. No primeiro grupo figuram as atividades em que participam pelo menos 50% dos trabalhadores. Segundo a ordem de importância, com ligeiras oscilações de adesão segundo o gênero, identificam-se as seguintes: idas a cafés ou pastelarias, passear, ver televisão, almoçar ou jantar fora, ir às compras, visitar amigos ou familiares. O fato de

Tabela 1. Elenco de atividades interpessoais e sociais segundo a ordem de importância e por taxa de participação geral e gênero (%).

Ordem de importância	Tipo de atividades interpessoais e sociais	Trabalhadores envolvidos (%)		
		Homens	Mulheres	Geral
1	Ir ao café/à pastelaria	78,9	82,4	80,6
2	Passear	78,9	82,4	80,6
3	Ver televisão	73,7	88,2	80,6
4	Almoçar ou jantar fora	73,7	76,5	75
5	Ir às compras	63,2	64,7	63,9
6	Visitar amigos	52,6	70,6	61,1
7	Visitar familiares	63,2	58,8	61,1
8	Ir ao <i>shopping</i>	57,9	41,2	50
9	Ouvir música	42,1	52,9	47,2
10	Assistir a jogo de futebol	52,6	11,7	33,3
11	Jogar cartas	26,3	11,7	19,4
12	Ir ao cinema	31,6	11,7	22,2
13	Jogar computador	31,6	5,9	19,4
14	Ir a discotecas	26,3	5,9	16,6
15	Jogar bilhar	29,4	10,5	19,4
16	Ler revistas e jornais	23,5	10,5	16,7
17	Praticar desportos	32,3	0	16,7
18	Navegar na internet	29,4	5,3	16,7
19	Ir ao teatro	5,9	5,3	5,6

ser maior a participação nessas atividades revela que o tempo livre é fundamentalmente preenchido com breves saídas de casa para ir ao café/pastelaria ou para permanecer em casa e assistir a programas televisivos. O segundo grupo inclui as atividades em que revelam participar de 25 a 50% dos trabalhadores da amostra. Essas atividades, segundo a ordem de importância, são: ir ao *shopping*, ouvir música e assistir a um jogo de futebol ao vivo. A realização dessas atividades faz-se na companhia de familiares, amigos e companheiros ou namorado/as. A ida a jogos de futebol é uma atividade sobretudo realizada pelos homens. No terceiro grupo estão as atividades em que no máximo 25% dos elementos da amostra admitem participar. Por ordem decrescente da sua importância são: jogar cartas, ir ao cinema, jogar computador, ir a discotecas, jogar bilhar, ler revistas e jornais, praticar desportos, navegar na internet, ir ao teatro.

Portanto, na companhia dos familiares e amigos, os trabalhadores da amostra participam em atividades que são sobretudo realizadas no fim de semana, como passeios, visitas a amigos ou familiares, ir às compras ou almoçar ou jantar fora. Com os amigos passeia-se, vai-se ao café ou à pastelaria e eventualmente almoça-se ou janta-se. As atividades culturais e recreativas, que exigem competências específicas ou dispêndio monetário, são raramente realizadas: ir ao teatro ou ao cinema, jogar

computador, bilhar, navegar na internet ou ler jornais ou revistas. Com exceção da leitura de revistas e jornais, todas as restantes atividades são em larga maioria praticadas pelos homens.

Em comparação com os homens, o nível de participação comunitária das mulheres é muito mais reduzido. Portanto, a este nível a qualidade de vida das trabalhadoras é claramente inferior, embora em ambos os casos ela seja muito pobre, sobretudo no que se reporta ao usufruto de bens culturais e no acesso a novas tecnologias. Alguns testemunhos ilustrativos:

Habitualmente ele costuma ir para o café ou então para casa de algum amigo. Normalmente ele nunca anda sozinho. Mesmo a questão dele gostar de jogar às cartas, ele vai até o café vê jogar, está lá com as pessoas. (Amigo)

Sei que ele toma cafezinho ou uma cerveja num café perto da minha casa, e está lá a falar com as pessoas, depois também se dedica ao BTT [bicicleta de todo terreno], não sei muito mais. Eu às vezes costumo estar com ele ou no café ou quando vou dar uma volta a pé. Aos fins de semana é a mesma coisa, porque ele por vezes também trabalha. Quando está de folga, é como disse, vai aos tais passeios de BTT ou está por casa, ou sai com os sobrinhos, porque os sobrinhos são quase da idade dele. (Amigo)

Aos fins de semana, geralmente vem à minha casa e dorme lá. Depois costuma estar em casa, porque lá não há grandes divertimentos, não há grandes coisas, por isso vamos até o café, tomar um cafezito com a mãe, depois vai ver a avó e o resto da família, e está com os irmãos. (Familiar)

Depois ao fim de semana é que costuma sair com os amigos, vamos tipo a um bar, vamos para a zona do [Instituto] Politécnico e divertimo-nos. (Colega)

É assim, às vezes esse amigo tem folgas durante a semana. Quando isso acontece o D. nunca está com ele, quando tem folgas ao fim de semana e como ele é de longe fica em minha casa, e depois vão dar uma volta pela cidade os dois, almoçam em qualquer lado. Depois antes iam ao cinema, mas como infelizmente já não há salas de cinema, já não podem ir. Depois o que eles gostam muito de fazer é meter-se na camioneta e ir para M., para as salas de jogos, jogar matraquilhos, comem uma bifana. Um dia desses até lhes perguntei se havia por lá alguma rapariga que lhes interessasse, mas eles disseram que vão por ir, e é, porque aqui a nossa cidade ao fim de semana não tem nada, está tudo fechado. E assim vão e passam o fim de semana assim. (Familiar)

Ao sábado é que ele se entretém mais um bocadinho, porque na sexta deita-se mais tarde porque não tem que ir trabalhar no sábado, deita-se pelas 4 da manhã, porque fica no computador e a jogar jogos ou sai com algum amigo. Depois durante o dia vai até o café, ou vai até o parque, ter com as pessoas que conhece. É assim, ele ao domingo também trabalha, mas à sexta à noite vamos até a cidade, dar uma voltinha, porque ele sozinho não vai, porque não tem carta. A gente já tentou que ele a tirasse, mas não lhe deixam tirar, até já tentamos comprar um daqueles carrinhos sem carta, mas ele também não os pode conduzir porque tem de ter a carta de motorizada e também não o autorizam, mas se ele tivesse carta podia sair mais vezes, passear, podia ir ter mais vezes com o António. (Familiar)

Ao fim de semana as coisas mudam, ela ajuda-me a limpar a casa, a fazer as coisas e depois à noite costuma sair, tanto às sextas como aos sábados. É assim, se a amiga tiver de folga, porque ela trabalha num restaurante, vão sair as duas, se ela trabalhar então a S. sai comigo, ou vai até a praia, aos avós, porque os meus pais vivem na praia. (Familiar)

Aos fins de semana sai mais, vai fazer compras comigo, vamos até a casa dos meus pais. Com amigos não, porque não tem muitos. (Familiar)

Ela costuma sair ao fim de semana com o namorado, almoça com ele e depois até saem todos juntos, com a mãe também. Outras vezes sai só com a mãe. Outras vezes vai ter comigo. Mas sei que sai sempre, vai às compras ou vai dar uma volta, passear. (Colega)

Se sai é mais ao sábado e ao domingo, sai com a amiga. Não sei se é amiga ou o que é... é uma rapariga. Acho que foi na formação, é colega lá da formação. (Familiar)

Isso não sei dizer, porque amigos ela não tem muitos, e depois para sair é com o tal namorado. (Amiga)

A participação em atividades a convite

A participação comunitária foi também analisada a partir da existência de convites para festas de aniversário, batizados ou casamentos, visitas, passeios, eventos culturais e desportivos ou para a adesão a coletividades diversas. Esses convites, que demonstram a estima, amizade e reconhecimento social por familiares, amigos, colegas ou simples conhecidos, representam oportunidades de participação comunitária em atividades sociais de acesso restrito que contribuem para dar qualidade à vida.

Com apenas uma exceção, os dados mostram que todos os restantes elementos da amostra já receberam convites para participarem nas atividades sociais constantes da Tabela 2. Esses convites acontecem sobretudo para festas de aniversário (72%), passeios e idas a locais (69%), casamentos ou batizados (47%), bem como para visitar amigos e familiares (44%). Os convites para participação em eventos culturais ou desportivos (30,6%) ou para adesão a coletividades (13,8%) são bastante mais raros.

Os níveis de participação nessas atividades sociais a convite mostram que as oportunidades de participação comunitária também são menores no caso das mulheres. De fato, com exceção das tradicionais festas de aniversário, casamento ou batizados, cujos convites são particularmente baseados nas relações de amizade mais íntimas ou nos laços familiares mais próximos, nas restantes situações verifica-se uma diferença relevante quanto à participação segundo o gênero. Por exemplo, 29,4% das trabalhadoras já receberam convites para visitar pessoas amigas ou conhecidas, 52,9% para participar em passeios e 17,6% para participar em eventos culturais ou desportivos, enquanto no caso dos trabalhadores as percentagens foram de 57,9, 84,2 e 42,1%, respectivamente (Tabela 2).

Tabela 2. Elenco de atividades interpessoais e sociais de participação por convite, segundo a ordem de importância e por taxa de participação geral e gênero (%).

Ordem de importância	Tipo de atividades interpessoais e sociais	Trabalhadores envolvidos (%)		
		Homens	Mulheres	Geral
1	Festas de aniversário	72	72	72
2	Passeios e idas a locais	82,4	52,9	69,4
3	Casamentos e batizados	47	47	47
4	Visitas amigos e familiares	57,9	29	44
5	Assistir a eventos culturais e desportivos	42,1	17,6	30,6
6	Aderir a coletividades	26,3	0	13,8

SÍNTESE CONCLUSIVA

Não se pode considerar que, após a inclusão no mercado de trabalho, os trabalhadores da amostra tenham passado a desfrutar de regulares oportunidades de participação em atividades sociais e interpessoais que tenham vindo a enriquecer o seu quotidiano da vida. Tampouco em termos de participação cívica. Os dados apontam que cerca de 45% dos elementos da amostra nunca exerceram o direito de voto, existindo um elevado desinteresse por temas políticos, bem como pela participação em ações de voluntariado ou atividades culturais, desportivas ou recreativas.

Os testemunhos obtidos permitem elencar diversos fatores explicativos de natureza pessoal ou social da forma como se determinam e se estruturam os níveis de participação comunitária estimados, a saber: personalidades introvertidas com excesso de timidez, falta de competências para participar de forma autónoma, falta de capacidade física, falta de estímulo de parentes e amigos, cansaço proveniente da jornada de trabalho, canalização do dinheiro para gastos familiares com habitação e alimentação. Além disso, segundo os mesmos testemunhos, a entrada no mercado de trabalho terá produzido um abrandamento dos níveis de participação comunitária, devido à perda das oportunidades de participação nas atividades desportivas, festivas, passeios ou visitas a lugares promovidas pelas organizações de (re)habilitação que complementavam os programas de formação profissional.

Na anterior condição de utentes, os trabalhadores da amostra eram estimulados a participar nas atividades propostas e sentiam pressão social dos seus pares nesse sentido. Perdidos esses estímulos, deixou de haver adesão a essas atividades. Pensamos que essa interrupção está relacionada com o modo como as organizações estruturam as atividades de apoio à (re)socialização. Por evidente falta de recursos e de tempo, a estratégia formativa assenta-se no pressuposto de que o prioritário é assegurar a boa gestão das condições básicas de vida quotidiana, as

quais assentam sobretudo no cuidar da alimentação, do conforto material e da higiene corporal. As atividades mais diretamente relacionadas com o desenvolvimento da qualidade de vida por meio da participação comunitária (ir ao cinema, à praia, a passeios ou a lugares turísticos, ou ler livros, revistas ou jornais) são incluídas nos programas formativos, mas de forma esporádica, e coletivamente organizada dentro de uma zona de conforto que é construída e gerida pelos profissionais das organizações formadoras. Na prática as ações formadoras não proporcionam experiências em que a participação seja suficientemente treinada e efetivamente cimentada. Na prática as organizações promovem o acesso à montra (vitrine) dos espaços culturais e recreativos, de diversão, de consumo ou lazer que podem dar mais qualidade de vida, mas falta um treinamento amadurecido que permita ultrapassar as barreiras colocadas pelos fatores atrás referidos.

Essa estratégia não permite alterar os hábitos de vida quotidiana que os formandos adquiriram e que raramente passaram por participar em atividades de tipo comunitário que não sejam mais usuais no seu contexto envolvente e/ou praticadas por suas famílias. Daí que a entrada no mercado de trabalho se tenha associado às características da DI, à inércia das famílias, à falta de amigos que estimulem a mobilidade, à pobreza dos próprios locais onde alguns dos trabalhadores residem.

Num quadro socioindividual cheio de barreiras de toda a espécie, (re)florece a (re)produção das condições impeditivas da participação comunitária, com as obrigações e as rotinas decorrentes da vida profissional a contribuírem de forma decisiva para aniquilar desejos e vontades que nunca foram solidamente enraizados. A história de vida familiar dos trabalhadores mostra que foi reduzido o treino socializador orientado para a participação comunitária. Poucas famílias incutiram hábitos de participação, por na maioria dos casos os seus membros os não terem eles mesmos adquirido. As próprias escolas básicas onde estudaram aplicaram-lhes currículos alternativos, programas escolares adaptados que não contemplaram a preparação para a participação social e cívica desses alunos.

Não sendo a participação comunitária um ato individual ou uma soma de atos realizados por um indivíduo, na sua concretização intervêm muitos e diferentes atores sociais (amigos, familiares, companheiros, colegas). Tratando-se de um elemento fundamental para aceder a uma vida com qualidade, é fundamental que as políticas de inclusão e as práticas de (re)habilitação sejam de base holística e tenham como princípio que a inclusão requer dotar as pessoas com recursos que permitam sua participação comunitária. Por exemplo, no caso da (re)habilitação profissional das pessoas com DI tanto as políticas como as práticas não podem direcionar-se simplesmente para as dotar de competências laborais ou para que tenham

atitudes e comportamentos socialmente adequados. Devem também dar atenção à formação de oportunidades e competências que permitam a participação comunitária. Em suma, digamos que a eficiência dos processos de qualificação profissional das pessoas com DI passa pelos níveis de qualidade de vida alcançados por via da participação comunitária nas suas diversas possibilidades tendo em conta as características pessoais e as condições ambientais de cada pessoa singular.

Essa conexão deve ser assumida pelos atores sociais com poder para legislar e realizar ou participar nas práticas (re)habilitadoras do campo da deficiência: os parlamentos nacionais e regionais, os governos por meio da criação de normas, leis e programas de política que visem elevar os níveis de qualidade de vida das pessoas com deficiência; as próprias pessoas com deficiência, fazendo-se escutar e estando na disposição de intervir na tomada de decisões que as afetam diretamente; os investigadores sociais, realizando estudos sobre as condições que favorecem a participação comunitária; os profissionais das organizações de (re)habilitação, desenvolvendo práticas formativas que estimulem a criatividade para que as pessoas com deficiência a quem prestam seus serviços consigam ser o suficientemente independentes e autodeterminadas para influenciar o curso das suas vidas e o ambiente físico e social que as envolve.

Talvez seja pertinente pensar num modelo formativo e de apoio ao emprego que mostre e demonstre a importância da participação comunitária para a melhoria da qualidade de vida. Nesse sentido, as políticas devem também ser orientadas no sentido de apoiarem as organizações a dispor de recursos capazes de preparar os utentes com DI para a participação na comunidade. E nessa preparação pensamos que tem especial relevância o apoio que deve ser dado à criação e fortalecimento

.....
É fundamental que as políticas de inclusão e as práticas de (re)habilitação sejam de base holística e tenham como princípio que a inclusão requer dotar as pessoas com recursos que permitam sua participação comunitária
.....

de redes de relações sociais de amizade e de companheirismo quer no antes quer no pós-ingresso no mercado de trabalho (criação das chamadas redes de apoios naturais). Isso poderá contribuir para ao menos atenuar os fatores pessoais e sociais que limitam as oportunidades de participação em atividades pessoais e interpessoais que dão qualidade à vida.

Para além do uso de recursos humanos especializados, será relevante associar-lhes o voluntariado cívico como um recurso para a criação de novos laços sociais e de oportunidades que quebrem o isolamento e as rotinas de vidas quotidianas marcadamente compostas pelo sedentarismo residencial, pela vontade impositiva das famílias ou pelos tempos e espaços dos trajetos entre as residências e os locais de trabalho.

Em suma, no tempo pós-ingresso no mercado de trabalho, melhorar o nível de qualidade de vida das pessoas com DI não depende apenas das características e das necessidades específicas de cada pessoa. Depende, em boa medida, do apoio prestado, pelo que a intervenção das organizações (re)habilitadoras deve ser global e versátil. Sem esquecer a importância da capacitação e da adaptação a postos de trabalho, que devem guiar-se pelo paradigma da qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (AAMR). *Retraso mental*: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza Editorial, 2002.

CHARMAZ, K. *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. Londres: Sage, 2006.

DUARTE, C. Handicap et autonomie: l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées. In: CEDEFOP – CENTRO EUROPEU PARA O DESENVOLVIMENTO DA FORMAÇÃO PROFISSIONAL (Ed.). *Agora XII: la formation des personnes en situation de handicap mental et celle de leurs formateurs*. Beau Bassin: Dictus Publishing, 2001. p. 25-29.

DYSON, A. Varieties of inclusion. In: ALONSO, M. A. V. et al. (Ed.). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*: IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú Ediciones, 2001.

FLICK, U. *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Monitor, 2005.

GUERDAN, V. La participation: un paradigme incontournable. In: _____ et al. (Ed.). *Participation et responsabilités sociales*. Berne: Peter Lang Editions, 2009. p. 3-16.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Ginebra: OMS, 2001. Disponível em: <<http://sid.usal.es/libros/discapacidad/3428/8-1/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif--version-completa.aspx>>. Acesso em: 16 ago. 2012.

PERNIA, S. R. *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas: experiencia desde un hogar de grupo*. Tese (Doutorado em Pedagogia) – Universidade Autônoma de Barcelona, Barcelona, 2004.

VEIGA, C.; FERNANDES, L. (Org.). *Inclusão profissional e qualidade de vida*. Vila Nova de Famalicão: Húmus, 2014. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/32563/1/Inclusao%20Profissional%20e%20Qualidade%20de%20Vida.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2016.

Proposta de Índice de Maturidade em Gestão Inclusiva

Nova metodologia deve facilitar a comunicação com as empresas e a definição de estratégias e investimentos

Oswaldo Ferreira Barbosa Junior¹

RESUMO: Este relato técnico apresenta o processo de criação e aplicação do Índice de Maturidade em Gestão Inclusiva (IMGI), desenvolvido pela equipe do Instituto Ester Assumpção, organização social de Betim, Minas Gerais, que promove a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, assessorando empresas para o cumprimento da Lei de Cotas de trabalhadores com deficiência. Foi desenvolvida uma pesquisa qualitativa descritiva por meio de entrevistas com a equipe do Instituto Ester Assumpção, que atua há cerca de dez anos com o tema. O IMGI foi elaborado a partir da literatura sobre gestão de projetos e experiências de inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. A validação inicial do índice foi realizada em empresas atendidas pelo instituto. A partir dos resultados, observou-se que, com a aplicação do IMGI, a metodologia de atendimento às empresas ficou mais profissionalizada e houve mais interação da equipe do instituto com os gestores e diretores de empresas, a possibilidade de criação de um diagnóstico mais didático da situação das empresas e a construção de um plano de ação com uma estrutura sistematizada.

Palavras-chave: Gestão Inclusiva; Pessoas com Deficiência; Gestão de Projetos Inclusivos; Lei de Cotas; Diversidade.

O acesso ao mercado de trabalho é uma ação que permite ao ser humano desenvolver sua vida diária e construir significados para a qualidade de vida, mas essa não é a realidade vivida pelas pessoas com deficiência. A exclusão dessas pessoas em espaços de convivência é identificada em pesquisas que demonstram o alto índice de desemprego em diversos países do mundo (CIMERA, 2012; COELHO; ORNELAS, 2010; URRÍES; VERDUGO, 2007a; 2007b; KONIG; SCHALOCK, 1991; SUIBHNE; FINNERTY, 2014; VÖLKER, 2014). A inclusão de trabalhadores com deficiência no Brasil pode ser considerada desafiadora, pois apenas 40% das empresas com mais de 100 funcionários conseguem cumprir a Lei de Cotas (REIS, 2012).

Durante décadas, a sociedade tratou as pessoas com deficiência como doentes, incapazes e não aptas para o mercado de trabalho. A existência de lugares especializados de atendimento, como escolas especiais, oficinas protegidas e clínicas de modalidade lar-residência, representa um modelo de atendimento que foi visto como importante. O início da mudança desse paradigma deu-se logo após o período do pós-guerra, com a promulgação da Declaração Universal

dos Direitos Humanos e com o surgimento de movimentos em prol do reconhecimento da cidadania das pessoas com deficiência (ARBEX, 2013; EÖTVÖS LÓRAND UNIVERSITY, 2009).

O conceito de inclusão refere-se ao processo de construção de uma sociedade para todos e, portanto, o alvo de transformação são os ambientes sociais, e não a pessoa. Assim, o termo *inclusão* não deve ser usado como sinônimo de inserção ou integração (BRASIL, 2008). O paradigma de inclusão é formado após uma série de fatos que exigiram o cumprimento da participação dessas pessoas no contexto social. Em 1950, começou, na Dinamarca, o movimento da Normalização, que fomentou a ideia de que as pessoas com deficiência deveriam ter as mesmas condições de vida das pessoas sem deficiência (NIRJE, 1994). Na década de 1970, eventos importantes aconteceram, como o surgimento dos primeiros programas não segregados nos Estados Unidos, o lançamento da metodologia *Try another way*, desenvolvida por Marc Gold, a criação dos Centros de Vida Independente, o lançamento da teoria dos apoios, a adequação da legislação americana, que passou a exigir uma educação para

¹Doutorando em Administração pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG). Mestre em Administração Pública pela Fundação João Pinheiro. Professor universitário e superintendente do Instituto Ester Assumpção, em Betim, Minas Gerais.



todos, e a metodologia do emprego apoiado (GARCIA *et al.*, 2011; EÖTVÖS LÓRAND UNIVERSITY, 2009).

As principais mudanças ocorridas no fim do século XX foram formalizadas na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU). O conceito proposto define a pessoa com deficiência como a que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2007). No contexto da convenção, verifica-se que a deficiência é um conceito em evolução com relação direta e indireta com os fatores ambientais, desafiando a sociedade e os profissionais que trabalham com o tema a ampliarem as bases de formulação teórica sobre as questões afetas à funcionalidade, incapacidade e saúde (BRASIL, 2008). Dessa maneira, a limitação não está mais nas pessoas, e sim na sociedade, que deve oferecer as condições necessárias para a inclusão em seus diversos ambientes.

Considerado o contexto de exclusão no trabalho vivido pelas pessoas com deficiência ao longo da história, durante cerca de dez anos, o Instituto Ester Assumpção desenvolve ações de apoio e assessoria a empresas para implantação de processos inclusivos no ambiente organizacional. As ações

.....
*Atualmente as respostas e informações
são registradas diretamente no
sistema, que gera o gráfico do índice e
disponibiliza a opção para criação do
plano de ação*
.....

desenvolvidas são: captação, qualificação e encaminhamento de candidatos com deficiência, análise de postos de trabalho, treinamento da equipe de recursos humanos em práticas inclusivas, sensibilização de funcionários e gestores, acompanhamento e avaliação dos trabalhadores com deficiência.

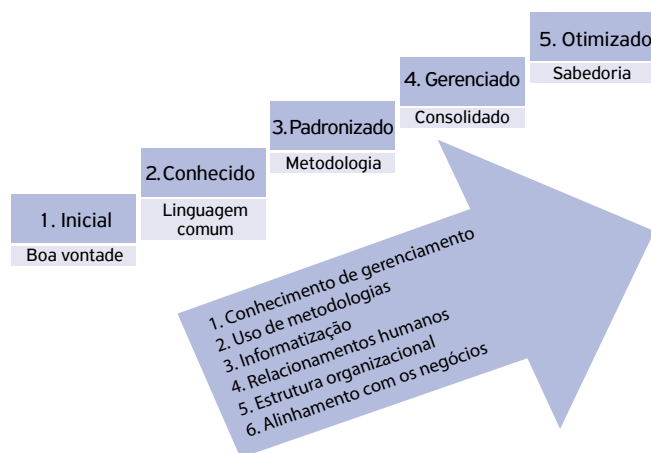
No ano de 2012, foi proposta a elaboração de uma ferramenta denominada Índice de Maturidade em Gestão Inclusiva (IMGI), cujos objetivos são medir e avaliar o nível de atitudes e ações inclusivas que uma empresa realiza na busca da construção de um ambiente organizacional que seja favorável à diversidade. Espera-se que o IMGI se torne uma tecnologia social de alto impacto nas empresas, gerando novas possibilidades de inclusão para os trabalhadores com deficiência. Apresentam-se, neste relato técnico, os procedimentos do desenvolvimento e da aplicação da ferramenta.

REFERENCIAL TEÓRICO

O IMGI possui duas fontes de referência que fundamentam sua estrutura geral e sistematização. A primeira é relacionada ao conceito de maturidade em gerenciamento de projetos (PRADO, 2008), e a segunda, sobre o uso e a aplicação do gráfico de aranha para a avaliação de competências em gerenciamento de projetos (PM4NGOS, 2012).

A proposta foi utilizar os conceitos apresentados por PM4NGOs (2012) e Prado (2008) adequados à realidade do tema inclusão de trabalhadores com deficiência nas empresas para que os gestores pudessem fazer um diagnóstico geral da situação e elaborar um plano de ação que contemplasse as dificuldades encontradas no ambiente organizacional.

Prado (2008), para organizar e sistematizar a análise de maturidade, apresenta as dimensões e os níveis desse processo em cinco etapas: 1) inicial; 2) conhecido; 3) padronizado; 4) gerenciado; 5) otimizado, conforme a Figura 1.



Fonte: Prado, 2008.

Figura 1. Dimensões e níveis de maturidade.

A metodologia do PM4NGOs (2012), por sua vez, aponta as competências no gerenciamento de projetos: 1) gerenciamento de escopo; 2) gerenciamento de tempo; 3) gerenciamento de recursos; 4) gerenciamento das partes interessadas; 5) gerenciamento de riscos; 6) gerenciamento de justificativas; 7) liderança/interpessoal; 8) pessoal/autogerenciamento.

Para que o conceito de maturidade em gerenciamento de projetos proposto por Prado (2008) pudesse ser aplicado no contexto de inclusão de trabalhadores com deficiência nas empresas, foi necessária a adaptação do mapa de competências em gestão de projetos proposto por PM4NGOs (2012) com a construção e definição de variáveis temáticas associadas ao problema proposto.

As especificidades e características de um modelo de maturidade podem ser verificadas na Tabela 1, que demonstra as dimensões de maturidade, como competências técnicas, metodologia, informatização, estrutura organizacional, competências comportamentais e contextuais e o alinhamento estratégico de acordo com cada nível de maturidade, considerando o nível mais incipiente, caracterizado pela ausência de conhecimento e técnicas, tentativas isoladas de algum método e a boa vontade da equipe, até o nível mais avançado, denominado de otimizado, com características de competências avançadas, metodologias otimizadas e competências maduras de uma equipe. Dessa forma, uma vez que a empresa teve suas competências mapeadas no tema inclusão, foi possível aplicar o conceito de maturidade para que o gestor tomasse as decisões necessárias segundo o nível identificado, contribuindo para a definição de um plano de ação interligado e sistematizado conforme cada uma das competências identificadas.

METODOLOGIA

Foi desenvolvida uma pesquisa qualitativa descritiva cujo método foi um estudo de caso no Instituto Ester Assumpção,

Tabela 1. Características do nível de maturidade.

Dimensões de maturidade	Nível de maturidade				
	1 Inicial	2 Conhecido	3 Padronizado	4 Gerenciado	5 Otimizado
Competências técnicas	Dispersos	Básicos	Básicos	Avançados	Avançados
Metodologia	Não há	Tentativas isoladas	Padronizada e implantada	Estabilizada	Otimizada
Informatização	Tentativas isoladas	Software tempo	Padronizada e implantada	Estabilizada	Otimizada
Estrutura organizacional	Não há	Não há	Padronizada e implantada	Estabilizada	Otimizada
Competências comportamentais e contextuais	Boa vontade	Algum avanço	Algum avanço	Forte avanço	Maduros
Alinhamento com estratégias	Não há	Não há	Iniciado	Alinhado	Otimizado

Fonte: Prado, 2008.

para entender os principais desafios que as empresas enfrentam em relação à contratação de trabalhadores com deficiência para o cumprimento da Lei de Cotas. Realizaram-se entrevistas com a equipe da instituição, que relatou como são feitos os processos de inclusão desses trabalhadores ao longo dos dez anos de atuação na organização.

Ao longo do tempo, as principais dificuldades das empresas atendidas pelo instituto foram registradas e compõem o conjunto de informações que contribuíram para a proposta de criação de uma ferramenta que pudesse auxiliar as empresas a tomar decisões mais efetivas quanto à implantação de um projeto inclusivo no ambiente organizacional.

A aplicação do IMGI foi realizada nas empresas atendidas pelo instituto nos anos de 2014 e 2015, passando por diversas adequações, de acordo com o *feedback* que obtínhamos dos gestores de empresa.

As primeiras versões eram realizadas em planilhas de Excel, que, após a marcação de cada uma das respostas, gerava um gráfico. O plano de ação era elaborado em uma reunião com a equipe de recursos humanos da empresa, para que houvesse mais participação e envolvimento.

Em 2015, foi desenvolvido um sistema *online* para registrar as informações do IMGI. Dessa forma, atualmente as respostas e informações são registradas diretamente no sistema, que gera o gráfico do índice e disponibiliza a opção para criação do plano de ação, conforme cada uma das 20 variáveis de análise.

RESULTADOS

Durante esse período de atendimento às empresas, identificou-se a dificuldade dos gestores em tratar o assunto inclusão de trabalhadores com deficiência na empresa de forma estratégica, definindo diretrizes claras, objetivos e metas para que os diversos gestores da empresa pudessem gerenciar recursos em prol do cumprimento dos indicadores de resultados estabelecidos no referido planejamento estratégico da empresa.

Após atender mais de 50 empresas e conseguir a inclusão de cerca de 250 trabalhadores com deficiência ao longo de quase uma década, buscou-se descrever as principais dificuldades enfrentadas pelas empresas para conseguir cumprir a Lei de Cotas. Entre elas, verificou-se que os gestores não possuíam uma ferramenta de gestão que pudesse demonstrar a situação geral da empresa quanto ao nível de maturidade do tipo de ações desenvolvidas para contratar e reter os trabalhadores com deficiência.

Considerando a experiência de atender várias empresas ao longo dos anos, a equipe do Instituto Ester Assumpção

relacionou diversos problemas vivenciados nos processos de inclusão dos trabalhadores, classificados em cinco dimensões: 1) gestão; 2) práticas de recursos humanos; 3) carreira; 4) acessibilidade; 5) aspectos legais.

Para cada dimensão, há um conjunto de variáveis de análise que detalham os diversos tipos de situações encontradas no ambiente organizacional que estão relacionados ao contexto da inclusão dos trabalhadores com deficiência. A Tabela 2 demonstra as 20 variáveis de análise propostas, conforme as respectivas dimensões.

Após a definição das variáveis de análise, foi elaborado um conjunto de perguntas, utilizando o critério de uma escala *Likert*, para que os gestores pudessem identificar em qual nível a empresa se encontrava no momento do diagnóstico inclusivo. Na Tabela 3, apresentamos um exemplo de pergunta da dimensão “gestão” relacionada à variável “planejamento”.

Tabela 2. Variáveis de análise do Índice de Maturidade em Gestão Inclusiva.

Dimensão		Variáveis de análise	
1	Gestão	1.1	Planejamento
		1.2	Orçamento
		1.3	Participação dos setores/ departamentos
		1.4	Comunicação
2	Práticas de recursos humanos	2.1	Recrutamento
		2.2	Seleção
		2.3	Capacitação
		2.4	Crescimento profissional
		2.5	Retenção de profissionais com deficiência
		2.6	Ações de sensibilização
3	Carreira	3.1	Perfil de vagas
		3.2	Promoção de cargos e funções
		3.3	Salários
		3.4	Escolaridade
4	Acessibilidade	4.1	Arquitetônica interna
		4.2	Arquitetônica externa
5	Aspectos legais	5.1	Cumprimento da cota
		5.2	Tipos de deficiência
		5.3	Multa
		5.4	Termo de Ajustamento de Conduta (TAC)

Ao tabular todas as respostas do gestor, montou-se um gráfico de aranha para apresentar a situação geral da empresa.

O Gráfico 1 representa a adequação do gráfico de aranha utilizado na metodologia do PM4NGOs (2012) considerando as 20 variáveis definidas como importantes para o planejamento de ações relacionadas à adequação da empresa para receber trabalhadores com deficiência.

A linha azul do gráfico indica o nível de maturidade da empresa em relação a uma determinada variável de análise. Dessa maneira, é possível que o gestor verifique quais são

as variáveis que a empresa necessita priorizar para melhorar ou manter o que já está sendo realizado e analisar o nível em que a empresa se encontra. Podemos considerar que as empresas possuem níveis diferentes de maturidade para cada uma das variáveis.

A linha vermelha demonstra a média geral obtida pela empresa. A partir dessa avaliação, o gestor poderá traçar estratégias sobre em quais variáveis haverá maior ou menor investimento de recursos, conforme as diretrizes gerais que a empresa possui em relação à implantação de processos

Tabela 3. Modelo de pergunta de uma variável do Índice de Maturidade em Gestão Inclusiva.

Gestão	
1.1 Planejamento	Em qual situação a sua empresa se encontra? (Sim / Não)
1	No planejamento estratégico da empresa não há nenhum item relacionado à inclusão de pessoas com deficiência.
2	Não são explícitas as diretrizes no planejamento estratégico para inclusão de pessoas com deficiência, mas já existem discussões sobre o tema entre os gestores.
3	Não são explícitas as diretrizes no planejamento estratégico, mas existem ações isoladas para inclusão de pessoas com deficiência.
4	Existem diretrizes no planejamento estratégico, mas não são devidamente alinhadas e propagadas entre os gestores.
5	No planejamento estratégico da empresa há objetivos, estratégias e ações relacionadas à inclusão de pessoas com deficiência.
A empresa tem uma prática que não está contemplada nas opções acima; Desconheço do assunto, para responder às opções acima.	

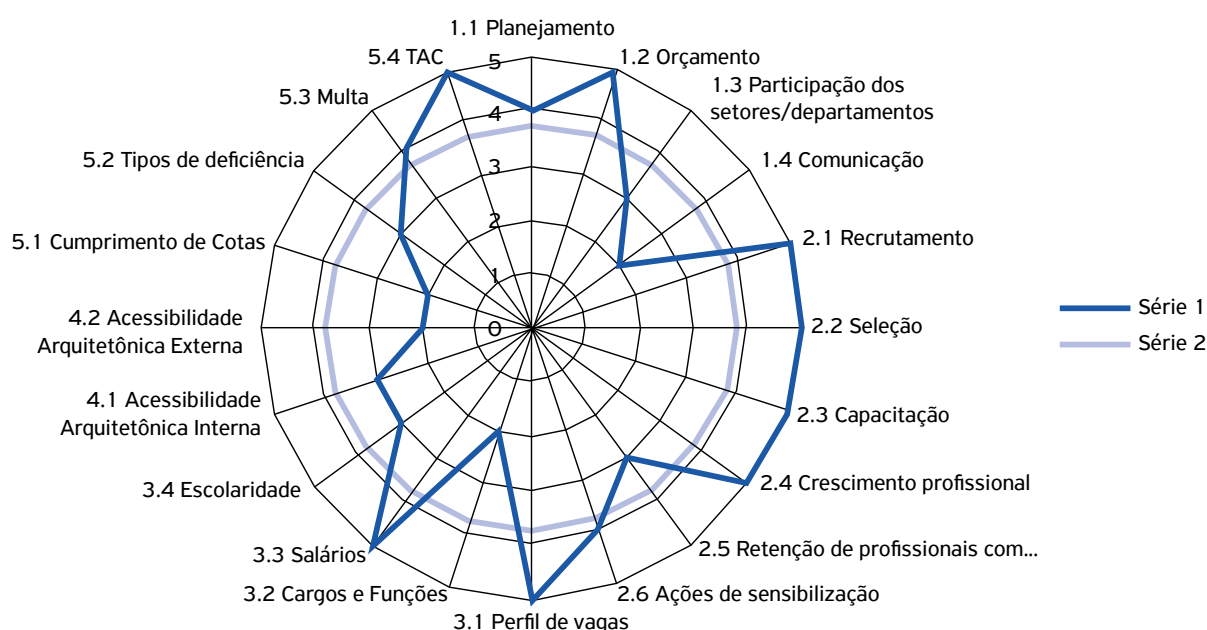


Gráfico 1. Índice de Maturidade em Gestão Inclusiva.

inclusivos. Ressaltamos que o objetivo de analisar a média do índice está relacionada com a capacidade do gestor de identificar uma visão global no contexto da empresa, pois é fundamental considerar que as variáveis no modelo são independentes.

Após a apuração do gráfico, a próxima etapa do IMGI é a construção de um plano de ação interligado a cada uma das variáveis de análise, conforme demonstrado na Tabela 4. As principais percepções identificadas, após a aplicação da ferramenta do IMGI nas empresas atendidas pelo Instituto Ester Assumpção, foram:

- A utilização de uma ferramenta metodológica facilita a comunicação da equipe do Instituto Ester Assumpção com os gestores de empresa, pois conseguimos tratar o tema da inclusão de forma profissional e prática. Assim, evitamos tratar o tema como projeto de responsabilidade social, caridade e de modo assistencial;
- Após a apuração do índice na empresa, o gestor tem subsídios para discutir com os diretores da empresa sobre quais serão as estratégias adotadas e o investimento necessário para que a empresa possa cumprir a Lei de Cotas. O gráfico de aranha e o plano de ação facilitam a interlocução com a diretoria por ter linguagem gerencial;

.....
Após a apuração do índice na empresa, o gestor tem subsídios para discutir com os diretores da empresa quais serão as estratégias adotadas e o investimento necessário para que a empresa possa cumprir a Lei de Cotas

Tabela 4. Plano de ação geral do Índice de Maturidade em Gestão Inclusiva.

Dimensão	Variável	O que faremos?	Por que fazer?	Onde faremos?	Quem fará?	Quando teremos?	Como faremos?	Quanto vai custar?
Gestão	1	1.1 Planejamento						
	2	1.2 Orçamento						
	3	1.3 Participação dos setores/ departamentos						
	4	1.4 Comunicação						
Práticas de recursos humanos	5	2.1 Recrutamento						
	6	2.2 Seleção						
	7	2.3 Capacitação						
	8	2.4 Crescimento profissional						
	9	2.5 Retenções de profissionais com deficiência						
	10	2.6 Ações de sensibilização						
Carreira	11	3.1 Perfis de vagas						
	12	3.2 Cargos e funções						
	13	3.3 Salários						
	14	3.4 Escolaridade						
Acessibilidade	15	4.1 Arquitetônica interna						
	16	4.2 Arquitetônica externa						
Aspectos Legais	17	5.1 Cumprimento de cotas						
	18	5.2 Tipos de deficiência						
	19	5.3 Multa						
	20	5.4 TAC						

- A aplicação do IMGI deve possibilitar, ao longo do tempo, a comparação do índice de maturidade entre empresas e setores, para a análise e identificação de oportunidades de ações conjuntas, em rede e que possam até mesmo influenciar políticas públicas;
- Em 2016, deve ser lançada uma plataforma *online* para que as empresas possam, de forma voluntária, apurar o seu IMGI. Essa plataforma será disponibilizada pelo Instituto Ester Assumpção gratuitamente.

CONCLUSÕES

A experiência da criação e aplicação do IMGI possibilitou à equipe do Instituto Ester Assumpção prestar assessoria às empresas de forma mais profissional, possibilitando o aumento da efetividade dos projetos inclusivos implantados nas empresas.

Para as empresas, identificou-se que o IMGI deve proporcionar, no médio prazo, mais maturidade para enfrentar os desafios da inclusão no ambiente organizacional, gerando mais possibilidade de resultados eficientes e eficazes em relação à implantação de processos inclusivos, pois o IMGI é uma ferramenta complementar a outras metodologias, como a do Project Management Institute (PMI), a do Project Management for Development (PMD Pro), a *plan-do-check-adjust* (PDCA) e o planejamento estratégico.

.....

Para as empresas, o IMGI deve proporcionar, no médio prazo, mais maturidade para enfrentar os desafios da inclusão no ambiente organizacional, gerando mais possibilidade de resultados eficientes e eficazes em relação à implantação de processos inclusivos

.....

Com a divulgação do IMGI em âmbito nacional, pretende-se aumentar a aplicação da ferramenta em empresas dos mais diversos segmentos de atuação para o desenvolvimento de uma base de dados *online* que permita a realização de análises comparativas entre as dimensões e variáveis do índice para a construção de conhecimento sobre o tema. O compromisso social do Instituto Ester Assumpção é compartilhar essas informações com as empresas, governo e outros grupos da sociedade para a elaboração de estratégias que promovam mais impacto social para os trabalhadores com deficiência, tornando o IMGI uma tecnologia social acessível a todas as empresas que buscam êxito em projetos verdadeiramente inclusivos.

REFERÊNCIAS

ARBEX, D. *Holocausto brasileiro: vida, genocídio e 60 mil mortes no maior hospício do Brasil*. São Paulo: Geração, 2013.

BRASIL. *A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. 2. ed. Brasília, 2008.

_____. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília, 2007.

CIMERA, R. E. The economics of supported employment: what new data tell us. *Journal of Vocational Rehabilitation*, v. 37, n. 2, p. 109-117, 2012.

COELHO, V. P.; ORNELAS, J. Os contributos do emprego apoiado para a integração das pessoas com doença mental. *Análise Psicológica*, v. 28, n. 3, p. 465-478, 2010.

EÖTVÖS LÓRAND UNIVERSITY. *Supported employment: a customer driven approach*. Budapeste, 2009. 194 p.

GARCIA, J. C. D. et al. *Metodologia do emprego com apoio*. Centro Nacional de Tecnologia Assistiva. Estudos e Pesquisas para elaboração de Proposta de Implantação. Relatório de Pesquisa. 2011.

KONIG, A.; SCHALOCK, R. Supported employment: equal opportunities for severely disabled men and women. *International Labour Review*, v. 130, n. 1, p. 21-37, 1991.

NIRJE, B. The normalization principle and its human management implications. *The International Social Role Valorization Journal*, v. 1, n. 2, p. 19-23, 1994.

PM4NGOS. *Um guia para o PMD PRO: gerenciamento de projetos para profissionais de desenvolvimento*. São Paulo: PMD PRO, 2012.

PRADO, D. S. *Maturidade em gerenciamento de projetos*. Nova Lima: INDG, 2008.

REIS, M. C. A. D. *A gestão social e a inclusão produtiva: limites e possibilidades da ação do fórum pró-trabalho das pessoas com deficiência e reabilitadas*. Dissertação (Mestrado)—Centro Universitário Una, Belo Horizonte, 2012.

SUIBHNE, N. O.; FINNERTY, K. The Irish association of supported employment job shadow initiative : a tool for supported employment. *Journal of Vocational Rehabilitation*, v. 41, p. 3-11, 2014.

URRÍES, F. B. J.; VERDUGO, M. A. El futuro del empleo con apoyo. Hacia dónde nos dirigimos? *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, v. 46, n. 1, p. 39-50, 2007a.

_____; _____. Empleo con apoyo: el nacimiento de una regulación muy esperada. *Alares*, n. 2, p. 34-40, 2007b.

VÖLKER, M. P. Supported employment in Argentina. *Journal of Vocational Rehabilitation*, v. 41, p. 77-81, 2014.

Inovação para transformar o futuro

O Instituto APAE DE SÃO PAULO atua na estruturação e gestão de pesquisa científica por meio do apoio à elaboração de propostas, pois acredita na transformação da prática de atendimento em produção do conhecimento para encontrar métodos inovadores e eficientes que podem transformar a vida de pessoas com Deficiência Intelectual.

Conheça as linhas de pesquisa da APAE DE SÃO PAULO

COGNIÇÃO E CIÊNCIAS COMPORTAMENTAIS

Áreas: I) Ciências da Saúde: Neuropsicologia, Neurociência, Psicologia, Psiquiatria, Neurologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia ocupacional; II) Ciências Humanas: Pedagogia, Psicopedagogia.

TRIAGEM NEONATAL

Áreas: Ciências da Saúde: Bioquímica, Farmácia, Neurologia, Endocrinologia, Pediatria.

ALIMENTAÇÃO ESPECIAL

Áreas: Ciências da Saúde: Nutrição clínica, Nutrologia, Engenharia de Alimentos.

PESQUISA CLÍNICA

Áreas: Ciências da Saúde: Neurologia, Clínica Médica, Cardiologia, Psiquiatria, Endocrinologia, Imaginologia.

DEFESA E GARANTIA DE DIREITOS

Áreas: Ciências Humanas: Gestão de políticas públicas, Ciências sociais, Serviço social, Direito Civil.

BIOLOGIA MOLECULAR/GENÉTICA

Áreas: Ciências da Saúde: Biologia, Genética, Biologia Molecular.

Informações: (11) 5080-7007 | pesquisa@apaesp.org.br | www.apaesp.org.br/instituto
Rua Loeffgren, 2.109 Vila Clementino – São Paulo – SP



Retratos de uma experiência socioeducativa

Exposição “Mostrando nós” propõe a possibilidade de renovar os significados das imagens de pessoas com Deficiência Intelectual

Cheli Urban Gamero¹, Enio Sanches², Gerson Heidrich da Silva³, Maria Claudia Cristianini Araújo⁴

RESUMO: Este artigo tem como principal objetivo proporcionar uma reflexão sobre os olhares voltados às pessoas com Deficiência Intelectual (DI), ao compartilhar uma experiência desenvolvida pelo Departamento de Socioeducação da APAE DE SÃO PAULO, que fez parte do Projeto Arte em Movimento, realizado no segundo semestre de 2015. Nas oficinas desse projeto, a imagem corporal e a orientação espacial foram trabalhadas em jovens com DI (a partir dos 14 anos), mediante a criação e intervenção nas zonas de desenvolvimento proximal ou potencial. Alcançamos como resultado um ensaio fotográfico que inspirou a exposição “Mostrando nós”, cuja característica foi sua composição: um conjunto de imagens fotográficas (retratos artísticos sem legendas ou identificação) de jovens com DI e de pessoas sem DI (funcionários da APAE DE SÃO PAULO). Ao apresentarmos um recorte dessa exposição, mostrando certa noção de espaço e de formas de expressão e de comunicação desses jovens, propomos ao leitor tentar identificar as pessoas com e/ou sem DI. Esse exercício, caso a dúvida seja instaurada, talvez lhe proporcione o rever o (im) próprio olhar sobre essas pessoas, contribuindo, de certa forma, com a possível ressignificação desse olhar. Afinal, as imagens falam por si ao dizerem algo de “Nós”.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual; Trabalho socioeducativo; Arte; Imagens; Supervisão.

Um dos comensais tirou para si as cartas esparsas, deixando vazia uma larga parte da mesa; mas não as reuniu em maço nem as embaralhou; tomou uma carta e colocou-a diante de si. Todos notamos a semelhança entre a sua fisionomia e a figura da carta, e pareceu-nos compreender que ele queria dizer “eu” e que se dispunha a contar a sua história.

Ítalo Calvino, O castelo dos destinos cruzados.

Cada imagem conta pelo menos uma história, assim como as cartas que os viajantes de *O castelo dos destinos cruzados*, de Ítalo Calvino (1991), usavam para contar as suas. Cada parte isolada, combinada, cruzada ou interrompida é impressa à narrativa por quem a cria, com base ou não em fatos. A escolha é livre. E, em meio à diversidade, não raramente escolhemos a diversão, aqui entendida como uma forma de passatempo, de distração, um brincar de

faz de conta, contando um pouco de nós por intermédio de personagens criadas.

Construímos nossas narrativas com vestígios de outras narrativas, imprimindo nelas as marcas advindas das nossas experiências, com a nossa maneira de ver o mundo. Dessa maneira de ver, por vezes fragmentada e combinada sabe-se lá com o quê, emergem os desejos, as memórias, as frustrações, os medos e as alegrias. Assim, realidade e fantasia misturam-se no contar de cada história, na montagem das personagens, na constituição de si.

Nosso objetivo com este artigo é proporcionar uma reflexão sobre os olhares possíveis voltados às pessoas com Deficiência Intelectual (DI), considerando uma experiência desenvolvida pela equipe do Departamento de Socioeducação da APAE DE SÃO PAULO. Essa equipe é composta por socioeducadores/oficineiros, psicóloga, terapeuta ocupacional, pedagoga, assistente

¹Bacharel em Educação Artística pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Socioeducadora na APAE DE SÃO PAULO.

²Licenciado pleno em Educação Física pela Faculdades Integradas de Guarulhos (FIG). Professor de Educação Física na APAE DE SÃO PAULO.

³Psicólogo. Doutor em Educação pela Universidade de São Paulo (USP). Professor na Universidade de Santo Amaro. Consultor do Departamento de Socioeducação da APAE DE SÃO PAULO.

⁴Psicóloga e supervisora do Departamento de Socioeducação da APAE DE SÃO PAULO.

.....

A experiência de uma das socioeducadoras em fotografia fundamentou uma oficina sobre o passo a passo do ensaio, que possibilitou mostrar os resultados do projeto de forma abrangente

.....

social e supervisora socioeducativa, com o apoio dos funcionários do departamento administrativo. Seu principal propósito consiste em oferecer atividades que possam contribuir com a construção da autonomia e autogestão de pessoas com DI.

Uma das atividades desenvolvidas nos permitiu propor um exercício de reflexão, por meio de um ensaio fotográfico composto por retratos artísticos que fizeram parte da exposição “Mostrando nós”, resultante do trabalho realizado durante as oficinas do Projeto Arte em Movimento. A inspiração para esse ensaio e exposição surgiu nos encontros de supervisão com a equipe socioeducativa, quando foi possível discutir as ações desenvolvidas na prática (SILVA, 2013).

Nesses encontros, tem sido recorrente a discussão sobre o olhar voltado às pessoas com DI, o que motivou a criação da exposição como um exercício de construção de novos olhares, na medida em que as imagens permitem a expressão de fragmentos autobiográficos. Afinal, a forma como olhamos para as pessoas com DI nos diz, muitas vezes, sobre nossa (in) capacidade de atuação frente a essa condição. Apesar de não desconsiderarmos uma realidade imposta pela deficiência – porque ela invariavelmente expõe nossas limitações –, queremos mostrar que a DI é, frequentemente, ampliada pelos olhos de quem a vê.

O PROJETO E O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO E REALIZAÇÃO DO ENSAIO

O Projeto Arte em Movimento, realizado no segundo semestre de 2015, foi composto por oficinas de artes plásticas e atividades físicas aquáticas, com a finalidade de aprimorar a noção espacial e o comprometimento neuropsicomotor dos jovens com DI e contribuir para a construção de uma imagem corporal mais apurada. As oficinas com atividades de cultura, esporte, lazer e práticas pedagógicas também procuraram valorizar potencialidades e possibilidades de autonomia dos jovens com DI.

Conduzidas por socioeducadores, as oficinas corresponderam aos perfis dos jovens atendidos, tendo como base as informações do Plano Individual de Atendimento (PIA), instrumento utilizado pela equipe para avaliar as condições gerais das pessoas com DI ingressantes e seu desempenho ao longo das atividades realizadas.

Na etapa inicial (observação), as oficinas valorizaram o acolhimento dos participantes e a observação das características individuais e grupais, especialmente a forma como os jovens se comportavam ao compartilhar (ou não) suas experiências pessoais e buscar (ou não) a ajuda dos colegas durante as atividades.

Na segunda etapa (interação), com os grupos já constituídos e algumas conquistas motoras obtidas por meio das atividades físicas e aquáticas, os socioeducadores promoveram atividades cujo objetivo principal era a conscientização corporal e espacial dos participantes e apresentaram movimentos novos para favorecer a expressão corporal, o repertório motor e as capacidades cognitivas e sensoriais dos participantes.

Na última etapa (intervenção), considerando as experiências de observação dos socioeducadores e a interação dos jovens, intervenções foram realizadas para mostrar a importância de trabalhar em grupo e de poder contar com a ajuda do colega para a realização de alguma tarefa. As potencialidades apresentadas pelos jovens no decorrer do desenvolvimento das atividades foram o foco das intervenções, acentuando possibilidades de compartilhamento de saberes na busca por resolução dos problemas enfrentados em cada atividade proposta, configurando-se, assim, o que Vygotsky (1984, p. 97) chama de zona de desenvolvimento proximal ou potencial:

[...] a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes.

Um exemplo de intervenção foi a proposta de realização de um ensaio fotográfico, assegurando certo ineditismo em seu registro, ao tratar de imagens e não de palavras escritas que pudessem mostrar os jovens na condição de artistas, suas expressões e sua arte. A experiência de uma das socioeducadoras em fotografia fundamentou uma oficina sobre o passo a

.....

Os socioeducadores compartilharam com os jovens as possibilidades de expressão e o reconhecimento de sentimentos e emoções, aflorando conflitos pessoais e a organização e composição de pensamentos

.....

passo do ensaio, que por sua vez possibilitou mostrar os resultados do projeto de forma abrangente.

Nessa oficina, a socioeducadora encontrou na internet fotografias divertidas que serviram de referência para as imagens a serem feitas no ensaio. Esse foi o ponto de partida do ensaio fotográfico, que permitiu a expressão de características individuais e abriu novas possibilidades de acesso à subjetividade dos jovens participantes da oficina. A subjetividade é aqui entendida como a síntese individual, comportando as especificidades afetivas, imprimindo o sentido que cada um atribui às suas ações, à própria existência, enfim, à sua singularidade (REGO, 1995).

O processo de criação dos retratos abarcou as esferas do individual e do coletivo. Uma proposta de registro de imagem foi apresentada aos participantes e, de acordo com a escolha de cada um, as imagens se materializaram. Algumas cenas e situações se repetiram, pois as escolhas eram livres. Outras foram ímpares, também respeitando a manifestação dos jovens. Nesse processo, os socioeducadores perceberam e compartilharam com os jovens as possibilidades de expressão e reconhecimento de sentimentos e emoções, aflorando conflitos pessoais, assim como a organização, reflexão e composição de pensamentos que puderam ser manifestadas.

O ensaio fotográfico foi também compartilhado e discutido nos encontros de supervisão, processo mediado por um supervisor, que não faz parte da instituição, o que lhe garante, ao olhar de fora, autonomia nas expressões, nos questionamentos e nas intervenções voltados à atuação profissional da equipe socioeducativa. A supervisão, de caráter formativo, propicia a reflexão crítica sobre as ações socioeducativas desenvolvidas, bem como o fluxo de comunicação da equipe, o que possibilita a construção de novos olhares para a dinâmica da prática, principalmente no que se refere à construção de novas metodologias de trabalho (SILVA, 2015).

Na supervisão, discutiu-se também que o lúdico, pensado como atividades relacionadas ao ato de brincar, favorece a aprendizagem de uma forma prazerosa e divertida, estimulando a criatividade e contribuindo para o desenvolvimento intelectual (VYGOTSKY, 1988). Brincar cria uma zona de

desenvolvimento proximal ou potencial, fundamental para o desenvolvimento das crianças e dos jovens, quando reconhecida pelo educador. A brincadeira do faz de conta, por exemplo, como situação imaginária em um processo de criação, pode levar o participante das atividades propostas a agir num mundo imaginário, “onde a situação é definida pelo significado estabelecido pela brincadeira e não pelos elementos reais concretamente presentes” (OLIVEIRA, 1977, p. 66).

Ostrower (1977), ao abordar questões sobre a teoria da arte e da criação artística, refere-se à imaginação como uma atividade criativa, resultante do interesse, do entusiasmo de um indivíduo pelas possibilidades de transformar certas realidades e de sua capacidade de se relacionar com elas. Isso significa que a motivação está nas próprias potencialidades do indivíduo como proposta permanente de si para si mesmo, o que permite dizer que processos de criação são existenciais: não abrangem apenas pensamentos ou emoções, mas também expressões de vivências, relacionando afetividade e capacidade de discernimento de símbolos e significados.

No caso dos participantes das oficinas, essas possibilidades puderam ser constatadas pelos socioeducadores no processo de escolha das imagens e realização das fotos artísticas com os jovens. Cada participante escolheu a imagem que queria compor, imaginando-a, primeiramente. Com a intervenção dos socioeducadores, a imaginação ganhou forma quando os participantes foram fotografados em situações hipotéticas, permeadas pela diversão na materialização de uma ideia carregada de traços da sua subjetividade.

Queremos ressaltar a possibilidade de assegurar, por meio da arte ou de processos artísticos, a participação efetiva de jovens com DI em ações de promoção cultural, ao compartilharem, à sua maneira, a própria responsabilidade no desenvolvimento de suas potencialidades. Para que isso seja possível, parece-nos claro que o modo como olhamos para os jovens com DI é determinante. Se nos fixarmos na deficiência, as ações realizadas pouco contribuirão para que esses indivíduos se expressem e revelem caminhos que, apesar das bifurcações e dos atalhos não tão claros, possam levá-los à construção da autonomia.

.....

Cada participante escolheu a imagem que queria compor imaginando-a, primeiramente. A imaginação ganhou forma quando os participantes foram fotografados em situações hipotéticas, permeadas pela diversão na materialização de uma ideia carregada de traços da sua subjetividade

.....

Assegurando, então, o direito à expressão dos socioeducadores e dos jovens atendidos por eles, o supervisor propôs um novo ensaio fotográfico para contribuir para a reflexão sobre como as pessoas sem DI, dessa vez incluindo os profissionais que trabalham com os jovens participantes, olham para as pessoas com DI. A exposição “Mostrando nós” foi, então, considerada e realizada.

A EXPOSIÇÃO “MOSTRANDO NÓS”

O procedimento para obter o material fotográfico que compôs a exposição foi semelhante ao realizado na oficina com os jovens. Retratamos a imaginação e a criatividade de cada participante, considerando sua escolha em relação às imagens que o identificava e, de certa forma, fazia com que se sentisse representado. A proposta foi reproduzir as imagens nas mesmas posições e situações às elaboradas e executadas nas oficinas, sem privar os participantes das escolhas e expressões espontâneas. Assim, registramos expressões diversas, tornando passível de revelações aquilo que o olhar do outro, e por vezes o próprio, não consegue alcançar.

Na exposição, ao apresentarmos ao público os retratos replicados por pessoas sem DI com os dos jovens com DI que participaram do projeto, pretendíamos mobilizar nos participantes e nos visitantes da exposição as possibilidades de ressignificações sobre a forma como têm visto (ou não) esses jovens. Afinal, diante das imagens, contamos, no mínimo, pequenas histórias. Não há, então, como sustentarmos (in)certo anonimato, porque as imagens, ao falarem de si, dizem algo de nós.

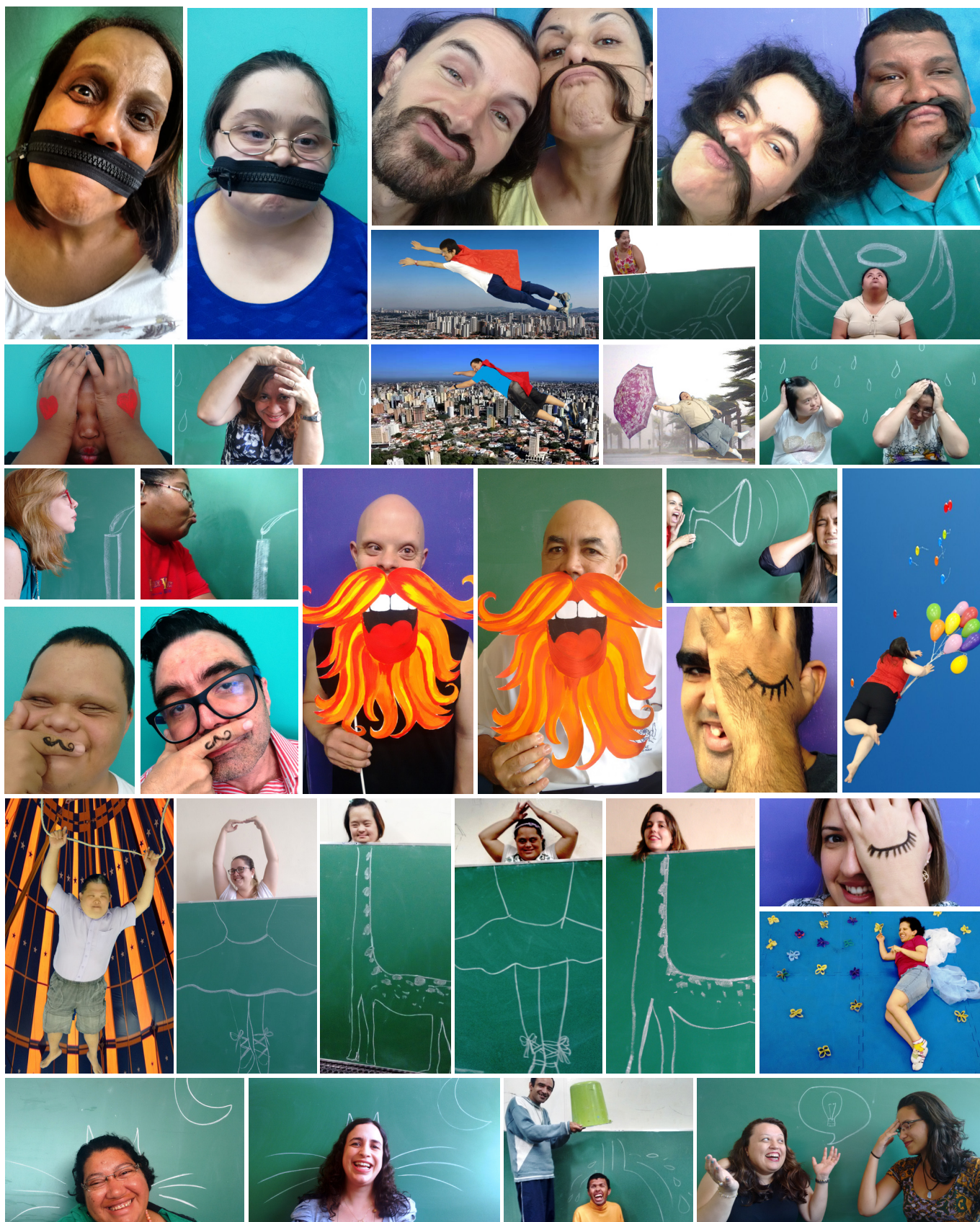
Apresentamos a seguir algumas imagens fotográficas, sem legendas, da exposição “Mostrando nós”, iniciando com apenas uma história de um dos participantes. Diante dessa história e das imagens, propomos ao leitor o exercício de identificar a imagem que corresponde à história contada, que pode ser de qualquer um dos retratos, uma vez que estes não contam apenas essa história, mas muitas outras que o leitor pode imaginar. Portanto, as possíveis respostas a essas perguntas estão, por assim dizer, nas histórias que cada leitor será capaz de contar.

A HISTÓRIA DE UMA DAS IMAGENS

De coração, sou jovem e tenho Deficiência Intelectual. Negligenciada pela minha família e com histórico de agressões e maus-tratos, já morei nas ruas. Hoje, moro em um abrigo para crianças e adolescentes em situação de risco social. Minha passagem pelas oficinas do Sase [Serviço de Apoio Socioeducativo da APAE DE SÃO PAULO] iniciou-se há poucos anos. Muito arisca e agressiva, recusava-me a entrar nas atividades e me relacionar com os demais participantes. Falava muitos palavrões e, por semanas, fiquei observando, da porta da sala onde as atividades eram realizadas, o que os meus colegas faziam. Mal trocava uma palavra com as pessoas, apenas olhares tímidos e muitas vezes desafiadores. Aos poucos, fui me comunicando com os materiais da sala: tintas, giz, desenhos, cores, formas... Comecei a falar com os colegas e pouco depois já falava muito. Embora ainda agressiva, tornei-me participativa, expondo meu lado questionador. Certo dia, seguindo orientação dos educadores, usei a maquiagem como recurso de expressão. Minha vaidade aflorou, assim como a motivação e empatia para com os demais colegas do grupo. Minha intolerância ao toque minimizou-se quando me ofereci para ser maquiada e, brincando, maquiei, com a delicadeza que me foi possível, outras colegas. Com cuidado, meu horário de atividades foi ampliado. Vivenciei oscilações do meu humor e do meu comportamento. Ausentei-me de algumas atividades.

Episódios críticos de agressividade foram superados após ajustes em minha rotina e nas medicações que tomava. Passei a frequentar as atividades aquáticas, aceitando a interação e o contato físico tanto do grupo quanto do educador. Gosto muito de desenhar. Meus desenhos apresentam poucos traços que se repetem. Entre algumas formas, uma se mostrou constante e foi escolhida por mim para me expressar sem revelar minha identidade. Sempre aos poucos, um pouco de mim. Quem sou eu?

AS IMAGENS E AS MUITAS HISTÓRIAS QUE ELAS (E VOCÊ) PODEM CONTAR



CONSIDERAÇÕES FINAIS

A possibilidade de contar a própria história parece-nos uma condição fundamental para possíveis ressignificações. Isso porque, inevitavelmente, nos constituímos e nos reconhecemos sujeitos na relação com o outro. E é nessa relação que as diferenças e semelhanças são reveladas, embora não necessariamente aceitas. Diante da suposta diferença, a pessoa com DI nos remete ao não reconhecimento de possível similaridade, muitas vezes negamos algo de nós. Ao mesmo tempo, essa negação nos coloca diante da própria deficiência, expondo-nos, invariavelmente, à frustração.

Quando atuamos junto às pessoas com DI, não raramente o fazemos como narradores oniscientes, cuja especificidade é a de contar a história do outro, com detalhes inclusive do que supostamente esse outro está sentindo. Estamos convictos de que sabemos tudo sobre o outro. O risco, nesse sentido, já pensando o trabalho socioeducativo, é construir ações a partir daquilo que achamos ser melhor para essas pessoas. Sem a devida escuta do outro, ou seja, do que a pessoa com DI tem a dizer de si, algumas ações podem ser construídas justamente na deficiência, em detrimento do investimento no desenvolvimento das potencialidades.

A exposição constituiu um exemplo de criação e intervenção nas zonas de desenvolvimento proximal ou potencial desses jovens, que foram capazes de alcançar um nível elevado de criatividade. Eles apresentaram imagens corporais com noção espacial ampliada, como podemos constatar, principalmente, nas imagens de super-heróis, que remetem à busca pela autonomia, muitas vezes negada.

A forma como olhamos para as pessoas com DI pode refletir a (in)capacidade de atuação frente a essa condição e expor nossas limitações. E é justamente diante do reconhecimento das nossas limitações que podemos superá-las, sendo necessário um espaço de discussão para a elaboração das ações que compõem as metodologias de trabalho. Daí a importância da supervisão, ao proporcionar a expressão e reflexão crítica dos

.....

Se nos fixarmos na deficiência, as ações realizadas pouco contribuirão para que esses indivíduos se expressem e revelem caminhos que, apesar das bifurcações e dos atalhos não tão claros, possam levá-los à construção da autonomia

.....

profissionais sobre a prática vivenciada, reafirmando que olhar para o outro é reconhecer o outro como sujeito de direitos, digno de exercer sua cidadania.

A exposição “Mostrando nós” revelou parte do trabalho desenvolvido pelo Departamento de Socioeducação da APAE DE SÃO PAULO e proporcionou aos visitantes e funcionários da instituição a oportunidade de se colocarem, de forma lúdica, diante da possibilidade de ressignificação do olhar voltado às pessoas com DI. Isso porque, apesar de real, a DI muitas vezes é ampliada aos olhos de quem a vê e pouco enxerga o outro como semelhante e, portanto, um sujeito de direitos. Resignificar esse olhar, tarefa não tão simples, parece-nos fundamental.

Estendemos essa tarefa ao leitor, ao propormos exercício semelhante ao vivido pelos visitantes da exposição, quando apresentamos um recorte das imagens fotográficas destituídas de legendas, para que o leitor contasse as próprias histórias. Esperamos que esta experiência tenha contribuído com uma possível reflexão sobre a forma pela qual tem olhado para as pessoas com DI, mobilizando a ressignificação do seu olhar. Até porque a exposição “Mostrando nós”, ao legitimar a expressão de potencialidades e a criatividade de jovens com DI, nos mostrou que há “nós” a serem desatados.

REFERÊNCIAS

CALVINO, I. *O castelo dos destinos cruzados*. São Paulo: Companhia das Letras, 1991.

OLIVEIRA, M. K. de. *Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico*. São Paulo: Scipione, 1977.

OSTROWER, F. *Criatividade e processos de criação*. Petrópolis: Vozes, 1977.

REGO, T. C. *Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação*. Petrópolis: Vozes, 1995.

SILVA, G. H. da. A importância da supervisão na formação do educador

social. *Revista Deficiência Intelectual*, São Paulo, n. 8, p. 26-33, 2015.

_____. *A supervisão como parte do processo de formação continuada do educador social: uma mediação necessária para a construção e desenvolvimento do trabalho socioeducativo*. Tese (Doutorado em Pedagogia)–Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

YIGOTSKY, L. S. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

_____. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.



di Responde



Sou professora de um aluno com síndrome de Down e estou buscando conhecimento para incentivar sua aprendizagem. Ele tem 8 anos, porém não fala, tem dificuldades motoras, não consegue se relacionar com os demais e, quando interage com algum objeto ou brinquedo, fica repetindo os movimentos. Quando ele estava na educação infantil, interagiu com os colegas e participava das atividades propostas, mas tem mostrado retrocesso ao que já tinha sido desenvolvido. Estou com dificuldades em desenvolver atividades com ele.

Pessoas com síndrome de Down normalmente apresentam dificuldades para articular as palavras e para compreender o vocabulário. Portanto, para facilitar a comunicação e a linguagem faz-se necessário o uso de apoio figurativo das atividades desenvolvidas em sala de aula. Você pode confeccionar uma prancha temática, utilizando imagens para trabalhar o conteúdo proposto ao seu grupo. Essa prancha consiste em figuras, símbolos e fotos escolhidas com os alunos que representem algum contexto do que está sendo falado. Por exemplo, durante uma roda de conversa sobre o fim de semana, você pode montar uma prancha com imagens que reportem lugares, pessoas ou ações que geralmente o aluno realiza nesse período. É importante que haja participação da família, pois, por meio dessa parceria, você terá informações da rotina do aluno.

Quanto ao conteúdo que está sendo trabalhado com os demais alunos da sala de aula, sempre que possível, é necessário empregar apoio figurativo para facilitar o entendimento das instruções. Como estratégia, você pode usar pinturas, desenhos, colagens, livros e revistas, jogos diversos, alfabeto móvel, e ainda fazer com que os outros alunos auxiliem o aluno com dificuldades na execução das atividades, sob sua supervisão.

Sou professora e gostaria de saber se há algum material didático específico para uso com crianças com síndrome de Down (livros de língua portuguesa e matemática) que vise à inclusão em sala de aula.

Não existe um material exclusivo para os alunos com síndrome de Down, pois partimos do pressuposto de que todos possuem a capacidade de aprender. O fato de um aluno com essa condição se ver obrigado a utilizar um material diferente de seus colegas de classe caracteriza uma forma de exclusão.

É possível perceber que alunos com Deficiência Intelectual apresentam algumas particularidades quanto ao aprendizado, principalmente em relação à leitura, à escrita e à matemática, mas não podemos criar um currículo paralelo, ou seja, a sala toda aprender determinado conteúdo e o aluno com deficiência desenvolver uma atividade fora do contexto pedagógico abordado com a classe.

A orientação é que o professor flexibilize o conteúdo de acordo com as potencialidades e habilidades do aluno com dificuldade de aprendizado. Por exemplo, se a turma está aprendendo sobre fábulas, o mesmo conteúdo deve ser apresentado aos alunos com Deficiência Intelectual, incluindo aqueles com síndrome de Down, mas com os ajustes necessários para que eles possam participar, por terem condições potenciais para aprender, mesmo em grau diferente do restante da classe.

Outra estratégia é o ensino colaborativo ou tutoria de pares, que, além de favorecer a interação entre os alunos que apresentam dificuldades diante de situações de aprendizagem, os auxilia a concluir sua atividade com o apoio de um colega, sempre sob a supervisão e mediação do professor.

A utilização de recursos tecnológicos também pode ser de grande valia no processo de ensino e aprendizagem de todos os alunos, incluindo aqueles com Deficiência Intelectual.



Ⓢ Reprodução proibida. Consulte o valor da parcela mínima. Os produtos exibidos estão sujeitos à disponibilidade de estoque e alteração de preço sem prévio aviso. Coleção Nuance. VENDAS: www.vivara.com.br ou 0800 77 44 999.

Coleção Nuance

Ouro amarelo, diamantes, diamantes brown e diamantes negros

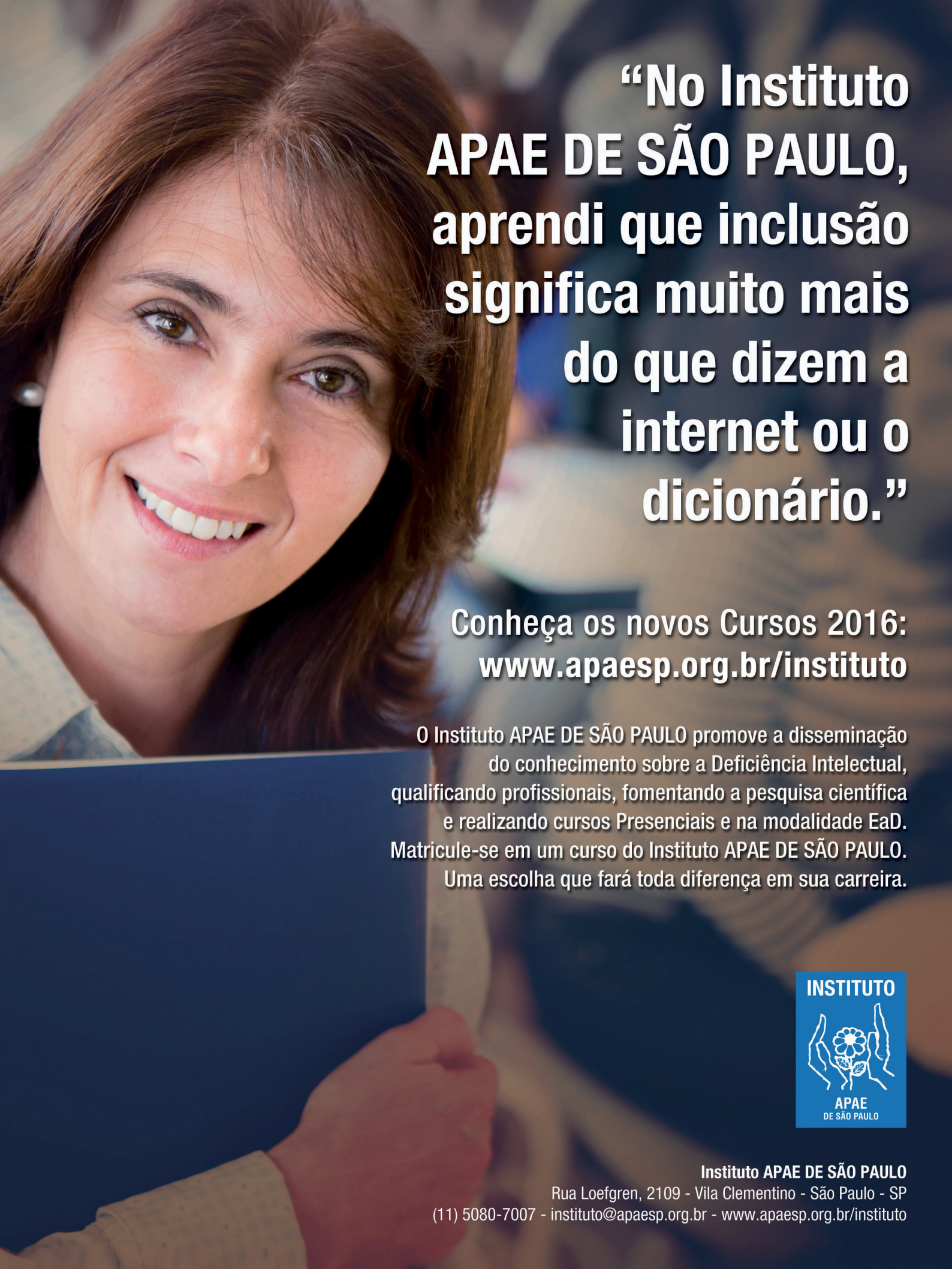
Anel menor 10x R\$ 499 ou à vista R\$ 4.990.

Anel médio 10x R\$ 999 ou à vista R\$ 9.990.

Brinco 10x R\$ 1.299 ou à vista R\$ 12.990.

Anel maior 10x R\$ 1.399 ou à vista R\$ 13.990.

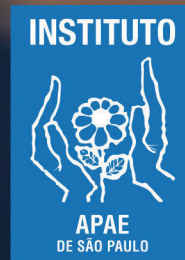
VIVARA
vivara.com.br



**“No Instituto
APAE DE SÃO PAULO,
aprendi que inclusão
significa muito mais
do que dizem a
internet ou o
dicionário.”**

**Conheça os novos Cursos 2016:
www.apaesp.org.br/instituto**

O Instituto APAE DE SÃO PAULO promove a disseminação do conhecimento sobre a Deficiência Intelectual, qualificando profissionais, fomentando a pesquisa científica e realizando cursos Presenciais e na modalidade EaD. Matricule-se em um curso do Instituto APAE DE SÃO PAULO. Uma escolha que fará toda diferença em sua carreira.



Instituto APAE DE SÃO PAULO

Rua Loefgren, 2109 - Vila Clementino - São Paulo - SP

(11) 5080-7007 - instituto@apaesp.org.br - www.apaesp.org.br/instituto